

Verantwoordelijk voor eigen **DOOD**

**Onderzoek naar de morele verantwoordelijkheid van
ouderen met betrekking tot hun eigen sterven**

H. J. T. Boer

Studentnr.: 1006533

Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Universiteit voor Zorgethiek
Thesis begeleider: prof. dr. C. Leget
Meelezend begeleider: dr. M. Visse
Examinator: Dr. I. van Nistelrooij

25 juni 2018

En ziedaar de vervreemding: de gewaarwording dat de wereld ‘dicht’ is, het besef hoezeer een steen ons vreemd is, niet te begrijpen voor ons, en met welk een kracht de natuur of een landschap ons kan buitensluiten. Diep in alle schoonheid schuilt iets onmenselijks en die heuvels, die lieflijkheid van de hemel, de tekening van de bomen verliezen op slag de illusoire zin waarvan wij ze doorzagen om voortaan verder van ons af te staan dan een verloren paradijs. (...) De wereld ontsnapt ons omdat zij weer zichzelf wordt. Haar door de gewoonte gemaskeerde decors worden weer wat ze zijn.

- Albert Camus, 1942 -

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Hoofdstuk 1 Probleemstelling en relevantie	3
1.1 Aanleiding	3
1.2 Maatschappelijke probleemstelling	4
1.3 Wetenschappelijke probleemstelling	5
1.4 Doelstelling	7
1.5 Vraagstelling	7
1.6 Methode	7
1.7 Theoretisch kader	9
<i>Zorgethiek</i>	9
<i>Plicht tot sterven</i>	10
<i>Voltooid leven</i>	12
Hoofdstuk 2 Analyse van verzamelde gegevens	18

2.1 Schaarste	18
2.2 Andere culturen	19
2.3 Autonomie en zelfbeschikking	21
2.4 Betekenisgeving	23
2.5 Angst en taboe	25
2.6 Plicht	27
2.7 Plicht tot leven	29
2.8 Utilisme	30
2.9 Het heiligheid-argument	30
2.10 Slippery Slope	31
2.11 Voorkomen van	34
2.12 Kant	36
2.13 Samenvatting	37
Hoofdstuk 3 Zorgethische beschouwing	40
3.1 Family-centered ethics	40
3.2 Schaarste	45
3.3 Betekenis en taboe	46
3.4 Plicht	47
Hoofdstuk 4 Conclusie, aanbeveling en beperkingen	49
4.1 Conclusies	49
4.2 Aanbevelingen	50
4.3 Beperkingen	51
Literatuur	52

Hoofdstuk 1 Probleemstelling en relevantie

1.1 Aanleiding

Twee personen hebben mij geïnspireerd om voor mijn masterthesis onderzoek te doen naar het voltooide leven. De eerste persoon was een cliënt waar ik in mijn rol als wijkverpleegkundige voor zorgde. Zij zag haar leven als voltooid en ondernam stappen om haar leven te beëindigen. Tijdens gesprekken met haar verwonderde ik mij over haar zelfverzekerde, rustige houding tegenover de dood. Het begon in die periode bij mij te dagen dat ik misschien ook op een punt zal komen dat ik mijn leven als voltooid zie. De tweede inspiratiebron was Albert Camus (2013) die zich in zijn essay 'De Mythe van Sisyphus' afvraagt hoe wij ons zouden moeten verhouden tot het absurde van ons bestaan. Het absurde is het feit dat de mens verlangt naar betekenis en zin in een wereld die geen kenbare zin of betekenis heeft. Mijn dispositie ten aanzien van het voltooid leven is sinds deze twee inspiratiebronnen

uit te drukken in de volgende vraag: Als het leven geen kenbare zin of diepere betekenis heeft, waarom zou het dan moreel onjuist zijn om een oudere te ondersteunen in het sterven als die haar of zijn leven als voltooid ziet? Er zijn veel antwoorden op deze vraag te bedenken die ik tijdens dit onderzoek wil blootleggen en doordenken.

1.2 Maatschappelijke probleemstelling

Ouderen worden mondiger, de verzorgingsstaat verdwijnt terwijl kinderen niet willen of kunnen zorgen voor hun ouders (Hees et al, 2015; Tonkens, 2014). Daarnaast stijgt de levensverwachting, terwijl er meer chronische ziekten bij komen. Er zijn al zelfs voorspellingen gedaan dat de eerste persoon die niet meer zal sterven aan ziektes al geboren is¹. Bio-ethici Cohn & Lynn formuleren deze problematiek als volgt (Cohn & Lynn, 2014; p. 149): *'Most of us will be doomed to suffer as we die slowly in the expensive hands of modern medical care'*. De prijs die we betalen met de modernisering van de medische technologie is dat we niet meer onbewust kunnen sterven. Het moment van sterven is namelijk steeds vaker een situatie waarin een persoon te horen krijgt van de behandelend arts dat medisch handelen niet meer zinvol is. De dood is daarmee hoofdzakelijk een medisch probleem geworden (Garssen et al, 2012; Seale, 2000; Wilmoth, 2000). Defesche (2011) stelt dat hierdoor steeds meer mensen in een situatie terecht komen waarin zij der dagen zat zijn en geen waarde hechten aan in leven blijven (Defesche, 2011). Van Wijngaarden (2016) heeft onderzoek gedaan naar dit fenomeen en stelt dat dergelijke situaties gepaard gaan met verlies van ervaringen van betekenis (Wijngaarden, 2016).

Sinds 2012 neemt het aantal zelfdodingen onder 60-plussers toe. In 2016 vond 4 op de tien zelfdodingen plaats bij 60-plussers². Het werkelijke zelfdodingscijfer is waarschijnlijk hoger omdat niet alle zelfdodingen als dusdanig geregistreerd worden. Dat komt omdat er een taboe rust op zelfdoding (Alvarez, 2002). Het is daarom niet raar dat de Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde (NVVE) het aantal verzoeken voor levensbeëindiging zonder directe medische oorzaak ziet toenemen bij ouderen (NVVE, 2014). Om op politiek niveau de discussie over dit onderwerp aan te wakkeren overhandigde op 18 mei 2010 het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' ruim 100.000 handtekeningen aan de Tweede Kamer met als doel stervenshulp bij een voltooid leven wettelijk toe te staan. Als reactie op dit burgerinitia-

¹ zie: <https://www.thesun.co.uk/tech/5587710/how-to-live-forever/>

² Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/26/meer-zelfdodingen>

tief heeft de minister van Volksgezondheid een commissie ingesteld met als voorzitter socioloog Paul Schnabel. Deze commissie kreeg de opdracht te onderzoeken of de euthanasiewet op een dusdanige manier aangepast kan worden dat euthanasie bij een voltooid leven hier binnen past. In januari 2016 heeft de commissie geadviseerd de euthanasiewet niet aan te passen. De problematiek van het voltooid leven past volgens haar ook in de huidige euthanasiewet. Daarnaast vindt de commissie dat de overheid, gezien haar zorgplicht, beter kan onderzoeken of de ervaring van een voltooid leven bij ouderen voorkomen kan worden (Adviescommissie voltooid leven, 2016). Tweede kamerlid Pia Dijkstra heeft 18 december 2016, tegen dit advies in, een initiatiefwet '*waardig levenseinde*'³ gepubliceerd. Zij wil met deze wet het voltooid leven uit de euthanasiewet halen en in een nieuwe wet onderbrengen. Een levenseinde-begeleider moet binnen de nieuwe wet beoordelen of een stervenswens bij een voltooid leven weloverwogen, duurzaam en zonder druk van buiten af tot stand is gekomen. In het regeerakkoord 2017 '*vertrouwen in de toekomst*'⁴ is afgesproken eerst meer onderzoek te doen naar het voltooid leven. Als dit afgerond is zal Dijkstra haar wetsvoorstel indienen bij de Tweede Kamer.

Samenvattend: door de continue voortschrijdende medisch-technologische ontwikkelingen worden we steeds ouder. Dit terwijl door chronische ziektes en verlies van ervaringen van betekenis, onze levenskwaliteit naarmate we ouder worden steeds verder afneemt. Sommige Nederlanders zien hierdoor op een zeker moment hun leven als voltooid en willen stervenshulp. Momenteel is daar wettelijk geen ruimte voor. Dit terwijl de druk op de politiek vanuit verschillende kanten steeds meer toe neemt.

1.3 Wetenschappelijke probleemstelling

Naast Nederland is euthanasie enkel in België en Luxemburg toegestaan. In geen enkel land ter wereld is euthanasie wettelijke toegestaan bij personen die hun leven als voltooid zien. Er is dus weinig internationaal gepubliceerd over de vraag of het moreel juist is euthanasie toe te staan bij een voltooid leven. Internationaal gaan academische discussies veelal over de vraag of euthanasie of zelfdoding op zichzelf moreel juist is.

³ Zie: <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>

⁴ Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-2017-vertrouwen-in-de-toekomst>

De NVVE is van mening dat euthanasie bij het voltooid leven toegestaan moet worden vanuit het recht op zelfbeschikking. Zij vindt dat iedereen het recht heeft op een waardig levens-einde ongeacht welke reden daarvoor aan ten grondslag ligt (NVVE, 1998).

Levens einde counselor en filosoof Ton Vink (2002) schrijft in zijn boek 'Als de Dood voor de Dood' dat mensen zelf de vrijheid moeten hebben om te kunnen bepalen wanneer ze sterven. Hij is geen voorstander van euthanasie bij voltooid leven omdat hij vindt dat mensen zelf verantwoordelijk (eventueel met hulp) zijn voor het uitvoeren van hun stervenswens. Hij pleit er daarom voor om hulp bij zelfdoding te schrappen uit het wetboek van strafrecht.

Ook Psychiater Boudewijn Chabot (2016) vindt ook dat de zogenaamde 'autonome route' de beste manier is om te sterven bij een voltooid leven. Hij heeft een boek geschreven met verschillende manieren om op een waardige manier te sterven. Bijvoorbeeld met verschillende cocktails van medicijnen, het stoppen met eten en drinken en het inademen van helium (Chabot, 2016). In zijn nieuwste boek 'De Weg Kwijt' trekt hij aan de bel omdat hij vindt dat met het euthanaseren van mensen met dementie en psychiatrische klachten een morele grens is gepasseerd daar deze mensen niet in staat zijn over zichzelf te beschikken (Chabot, 2017).

Volgens Schnabel gaat het bij het voltooide leven om personen die lijden aan het leven en met een euthanasieverzoek een beroep doen op de barmhartigheid van een ander. Vanuit deze invalshoek trekt Schnabel de conclusie dat de overheid vanuit haar zorgplicht het lijden moet proberen te voorkomen zodat ouderen hun leven niet als voltooid zullen zien (Adviescommissie voltooid leven, 2016).

Een radicaal andere benadering is van bio-ethicus John Hardwig (1997). Hij schrijft in zijn artikel '*Is There a Duty to Die?*' dat door het hoger worden van de levensverwachting de zorgdruk op familie en mantelzorgers steeds groter wordt. Dit maakt dat ouderen volgens Hardwig op een zeker moment moreel verplicht zijn om te sterven. John Hardwig is verbonden aan de universiteit van Tennessee en heeft vooral geschreven over '*family-centered ethics*'. Dit in contrast met het in zijn ogen in de bio-ethiek dominante '*patiënt-centered ethics*'. De meest extreme uitwerking van een *family-centered ethics* is volgens Hardwig het moment als er een morele plicht tot sterven ontstaat. Zijn ideaalbeeld is dat ouderen in samenspraak met hun omgeving zelf het moment uitkiezen waarop zij sterven. Een voltooid leven is volgens Hardwig dus het moment waarop je, na de balans van je leven te hebben opgemaakt, je realiseert dat je een te grote last bent voor je omgeving en kiest voor de dood (Hardwig, 1997; 2009).

Conclusie: er is wetenschappelijk geen consensus of het moreel juist is om een oudere te helpen om te sterven als zij of hij het leven als voltooid ziet.

1.4 Doelstelling

Door een weinig gehoord uitgangspunt moreel te onderzoeken hoop ik verdere diepgang te brengen in de discussie rond het voltooid leven. Ik wil daarom onderzoeken of de theorie van Hardwig, dat ouderen in bepaalde omstandigheden een plicht hebben om te sterven, moreel onderbouwd kan worden. Dit wil ik onderzoeken door morele argumentatie hieromtrent te inventariseren en te doordenken. Hierbij maak ik ook gebruik van het zorgethische discours.

1.5 Vraagstelling

In hoeverre is het te rechtvaardigen om ouderen te verplichten te sterven in de omstandigheden die Hardwig noemt in zijn artikel?

1. Welke morele argumenten onderbouwen dat ouderen onder bepaalde omstandigheden, die Hardwig noemt in zijn artikel, moreel verplicht zijn te sterven?
2. Welke morele argumenten zijn er die weerleggen dat ouderen onder bepaalde omstandigheden, die Hardwig noemt in zijn artikel, moreel verplicht zijn om te sterven?
3. Welke argumentatie kan ontwikkeld worden wanneer de argumenten uit 1 en 2 tegen elkaar afgewogen worden?

1.6 Methode

In dit onderzoek staan de drie denkrichtingen van de zorgethiek centraal. Binnen zorgethisch onderzoek wordt namelijk gebruik gemaakt van de drieslag meedenken, tegendenken en omdenken. Met deze drieslag heb ik de vragen van dit onderzoek beantwoord door literatuuronderzoek. Het onderzoek heb ik in twee delen opgesplitst. In het eerste deel ben ik gaan 'mee- en tegendenken' met het concept 'plicht tot sterven'. Dit heb ik gedaan door verschillende morele argumenten over het onderwerp suïcide, euthanasie, voltooid leven en plicht tot sterven te onderzoeken. Dit heb ik enerzijds gedaan door de argumenten van Hardwig verder uit te diepen door middel van vakliteratuur en anderzijds door reacties op zijn artikel te bestuderen. Daarna volgt een conclusie over welke argumenten een verdere ethische verdieping behoeven. In het tweede deel laat ik die argumenten in gesprek gaan

met het interdisciplinaire onderzoeksveld van de zorgethiek om het concept 'plicht tot sterven' zorgethisch om te denken.

Voor het eerste deel van het onderzoek heb ik de onderstaande literatuur gebruikt. Er wordt binnen het internationale onderzoeksveld herhaaldelijk gerefereerd aan de onderstaande auteurs in de context van voltooid leven, plicht tot sterven, euthanasie en suïcide. Tijdens mijn onderzoek ben ik door referenties na te zoeken steeds meer auteurs tegengekomen die schrijven over deze onderwerpen. Voor de oriëntatie van het voltooid leven in Nederland heb ik van Van Wijngaarden (2016) het boek: 'Voltooid Leven: over Leven en Willen Sterven' en van Defesche (2011) het boek 'Voltooid Leven in Nederland' gebruikt. Om de plicht tot sterven van Hardwig uit te diepen gebruik ik het boek van Hardwig (Eds.) (2014) '*Is There a Duty to Die?*'. In dit boek werkt Hardwig in verschillende essays het concept '*family-centered ethics*' uit. Verder staan er in deze bundel vier essays van bio-ethici die een reactie geven op zijn essay '*Is There a Duty to Die?*'. Daarnaast heb ik het overzichtswerk van Humber & Almeder (Eds.) (2000) gebruikt met dezelfde titel: '*Is There a Duty to Die?*'. Dit is een bundel met 12 artikelen over het onderwerp 'plicht tot sterven'. Van Cosculluela (1995) heb ik '*The Ethics of Suicide*' gebruikt. Cosculluela schrijft over de morele dimensies van zelfdoding en komt uiteindelijk ook uit bij de vraag of het juist is iemand moreel te verplichten zichzelf te doden. Om me verder te verdiepen in ethische argumentatie rond zelfdoding heb ik ook gebruik gemaakt van '*Suicide: the Philosophical Dimensions*' van Cholbi (2011) en gedeeltes uit het boek 'Zelfdoding in de Antieke Wereld' van Hooff (1990) en '*The Savage God: A study of Suicide*' van Alvarez (2002) waarin beschreven wordt hoe in vroegere culturen omgegaan werd met zelfdoding. Het thema betekenisgeving en dood wil ik uitwerken met het boek '*Death*' van Kübler-Ross (1997). Gezien de beperkte tijdspanne heb ik mij niet in alle invalshoeken kunnen verdiepen. Zoals bijvoorbeeld christelijke argumenten rond deze thema's en de argumenten van Hume (1799), die in verschillende essays zich uitgelaten heeft over de moreel toelaatbaarheid van suïcide en van Kellehear (2007) die een uitgebreid sociaal historische uitzetting heeft geschreven over hoe de mens omgaat met sterven en dood.

Voor het tweede deel heb ik de hierna beschreven zorgethische literatuur gebruikt. Om een zorgethische vergelijking te maken met de ethiek die Hardwig voorstelt, gebruik ik '*A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*' van Nel Noddings (1984) en '*Love's labor: Essays on women, equality and dependency*' van Eva Kittay (2013). Beide ethici stellen een ethiek voor die gebaseerd is op de zorg voor elkaar. Daarnaast heeft Kittay in haar werk

extra aandacht voor de last die de zorgvrager legt op de zorgverlener. Verder gebruik ik het boek '*Caring Democracy*' van Joan Tronto (2013) waarin zij vanuit haar vakgebied, *political theory*, een bijdrage levert aan de zorgethiek. Zij stelt dat we als samenleving het zorgen voor elkaar centraal dienen te stellen en daarna pas moeten spreken over de verdeling van middelen. Voor de zorgethische beschouwing van het woord 'plicht' gebruik ik '*Lesbian Ethics*' Van Sarah Lucia Hoagland (1988). Zij gaat in haar werk sterk in tegen het idee van een ethiek dat zich baseert op morele plichten. Zij ziet deze manier van moreel redeneren ontstaan bij vaders die hun vrouwen en dochters willen onderwerpen. Zij stelt een zorgethische manier van moreel redeneren voor waarbij het gaat om het willen zorgen voor elkaar.

1.7 Theoretisch kader

Zorgethiek

Ik doe dit onderzoek binnen het theoretische kader van het interdisciplinaire onderzoeksveld van de zorgethiek. De zorgethiek wordt gevormd door een kritische wisselwerking tussen *critical insights*⁵ en kwalitatieve onderzoeksmethoden met als doel te komen tot goede zorg. Weten of zorgpraktijken goed zijn is gebaseerd op een wisselwerking tussen theorieën en empirisch onderzoek (Leget, Van Nisterooij & Visse 2017).

Een centraal concept binnen de zorgethiek is 'verantwoordelijkheid'. De Amerikaanse filosofe Margaret Urban Walker (2007) baseert haar ethiek op de morele verantwoordelijkheid die we hebben naar elkaar. Zij gebruikt de metafoor van de landkaart om aan te geven dat ieders morele verantwoordelijkheid zich op een bepaalde manier positioneert in de zorgpraktijk. Ook zorgethica Tronto (1993) schrijft over morele verantwoordelijkheid. In haar welbekende fasering van zorg verlenen, is verantwoordelijkheid nemen, *caring for*, de tweede fase. De zorgverlener neemt in deze fase verantwoordelijkheid voor het lijden van de ander en grijpt waar mogelijk in.

Eva Feder Kittay (2013) vraagt daarentegen aandacht voor kwetsbaarheid van de zorgverlener. De zorgverlener (die zij *dependency worker* noemt) wordt door de 'morele eisen' van de zorgontvanger (die zij *charge* noemt) afhankelijk en ook kwetsbaar. Volgens Kittay hebben de samenleving en de *charge* een verantwoordelijkheid naar de *dependency worker*, om sociale ondersteuning te bieden en schade te vermijden (Kittay, 2013)

⁵ Zie: <http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Utrechtse-zorgethiek-20151.pdf>

Plicht tot sterven

De kern van Hardwig's artikel is dat de combinatie van onze betrokkenheid met familieleden en de voortschrijdende techniek, genereert dat ouderen op een gegeven moment een morele plicht tot sterven hebben (Hardwig, 1997).

"As modern medicine continues to save more of us from acute illness, it also delivers more of us over to chronic illness, allowing us to survive far longer than we take care of ourselves" (Hardwig, 1997; p. 34) .

Hij vindt de term 'verantwoordelijkheid nemen om te sterven' het meest passend voor zijn betoog in plaats van 'de plicht' of 'de verplichting' om te sterven. Hij gebruikt in het artikel echter het woord plicht omdat hij reageert op een toespraak van gouverneur Richard Lamm in Colorado gericht op ouderen waarin hij zei: *"You've got a duty to die and get out of the way, (...) Let the other society, our kids, build a reasonable life"*⁶. Veel mensen waren verontwaardigd over deze uitspraak. Hardwig verdedigt de uitspraak van Lamm in zijn artikel en werkt het idee van de plicht tot sterven verder uit. Hij ziet deze plicht tot sterven niet als een ideaal maar als iets wat waarschijnlijk gaat gebeuren. Hardwig wil zich in het artikel voorbereiden op het moment dat hij een morele plicht zal hebben om te sterven. Zijn plicht tot sterven komt voort uit eerdere essays die hij heeft geschreven over *family-centered ethics* (Hardwig, 2014).

"Instead of starting with our usual assumption that physicians are to serve the interest of the patient, we must build our theories on a very different assumption: The medical and non medical interest of both the patient and other members of the patients family are to be considered. The interests of patients and family members are morally to be weighted equally" (Hardwig, 2014).

Argumenten

Het eerste argument dat Hardwig noemt bij het ontstaan van een morele plicht tot sterven is schaarste door toenemende welvaart. In vroegere nomadische culturen was het volgens Hardwig gebruikelijk dat ouderen zich bijvoorbeeld bij voedselschaarste afzonderden om te sterven zodat de overlevingskansen van de anderen binnen de groep vergroot werd. Door de

⁶ <https://www.nytimes.com/1984/03/29/us/gov-lamm-asserts-elderly-if-very-ill-have-duty-to-die.html>

toenemende welvaart is er echter een ander soort schaarste ontstaan. Door de steeds toegenomen levensverwachting komt namelijk niet de overlevingskans maar de levenskwaliteit van familie maar in gevaar. Aangezien ouderen steeds meer zorg nodig hebben naarmate ze ouder worden kan dit ten koste gaan van andere zaken die de familie belangrijk vindt. Zo noemt hij een voorbeeld van een oudere dame. Uit angst voor de dood grijpt zij alle medische mogelijkheden aan om haar leven te verlengen, terwijl dit ten koste gaat van haar levenskwaliteit, zelfstandigheid en financiën van familie. Volgens Hardwig zouden we als samenleving de zorg voor dit soort ouderen wel kunnen opvangen, maar wij willen dat niet omdat we andere zaken zoals bijvoorbeeld welvaart, mobiliteit en veiligheid ook belangrijk vinden. Het tweede argument dat Hardwig beschrijft noemt hij de '*individualistic fallacy*'. (Hardwig, 1997).

"The impact of my decisions upon my family and loved ones is the source of many of my strongest obligations and also the most plausible and likewise basis of a duty to die" (Hardwig, 1997; p. 36)

De morele plicht tot sterven gaat volgens Hardwig dus niet uit van individualisme en autonomie. Als we het vraagstuk van een medische behandeling vanuit een relationeel oogpunt bekijken is de vraag niet: Welke behandeling is het beste voor de patiënt? maar: Welke behandeling is het beste voor de patiënt en zijn omgeving? De individualistische droom die de basis is van onze huidige gezondheidszorgstelsel maakt ons dus moreel incompetent en dwingt ons egoïstisch te zijn. Een ethiek die ouderen verbiedt verantwoordelijkheid te nemen in hun laatste levensfase ziet Hardwig als immoreel (Hardwig, 1997).

Het derde argument wat Hardwig benoemt is een existentieel uitgangspunt. Hardwig ziet het als een feit dat ouderen een last worden. *"Tragically, there are situations in which my loved ones would be much better off if I were dead"* (Hardwig, 1997; p. 36). Mantelzorg is immers zwaar en je moet er veel voor opgeven. We kunnen niet kiezen of iemand ziek wordt of komt te overlijden, zegt Hardwig. Wel kunnen we kiezen hoe we er mee omgaan én hier betekenis aan geven. Dit kan je doen door aan het sterven een moreel component te verbinden. Door zelf te kiezen voor je dood omwille van je omgeving geef je dus betekenis aan je sterven. Als ouderen verantwoordelijkheid nemen voor hun dood geeft dit betekenis aan hun sterven en overwinnen zij als het ware de dood. *"We can only conquer death by finding meaning in it"* (Hardwig, 1997) Als laatste argument stelt Hardwig dat we allemaal een diepe angst hebben voor de dood. Deze angst heeft ons er toe gezet de dood te bestrijden met medische wetenschap. We voelen ons moreel verplicht om iedere vorm van leven zo lang

mogelijk te verlengen. Hardwig gelooft dat tegenstanders van euthanasie vooral argumenten vanuit deze diepe angst voor de eigen dood. Hardwig ziet de dood als een existentieel probleem. Dit probleem kunnen we enkel overwinnen door naar de dood een houding van acceptatie te ontwikkelen. Hardwig pleit er daarom voor het taboe van de dood te doorbreken en onze diepe angst te overwinnen.

Voltooid leven

“Zoals ik een schip uitkies als ik ga varen en een huis om in te wonen, zo zal ik ook een dood uitkiezen wanneer ik vertrek uit het leven”. Schrijft Seneca in brief nummer 70 (Seneca, 2015; p. 32) Defesche (2011) stelt dat mensen met een voltooid leven het vermogen verloren hebben om zin en betekenis te geven aan het leven. De wapens in de strijd om te willen leven raken uitgeput (Defesche, 2011). Voor een theoretische uitwerking van het voltooid leven gebruik ik onderzoeken Van Wijngaarden en Defesche. Daarnaast werpt neurobioloog Damasio vanuit biologisch oogpunt nieuw licht op de zoektocht wat het voltooid leven precies inhoudt.

Van Wijngaarden.

Van Wijngaarden (2016) heeft fenomenologisch onderzoek gedaan naar het voltooid leven. Zij heeft 25 respondenten gevonden die aangaven hun leven als voltooid te zien. Deze personen heeft zij uitgebreid geïnterviewd over hun ervaringen van het voltooide leven. De respondenten waren allen 70 jaar, kwamen niet in aanmerking voor euthanasie en zijn gescreend op depressies, waaruit bleek dat deze ouderen niet depressief waren. Van Wijngaarden wordt in Nederland gezien als de specialist ‘voltooid leven’ en is geregeld te gast in televisieprogramma’s om de resultaten van haar onderzoek te bespreken. In haar onderzoek kwam zij uit op de volgende definitie van een voltooid leven: “Een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven ten gevolge van het lijden dat wordt ervaren tot waar het ondraaglijk wordt”. Dit bevat vijf componenten (Van Wijngaarden, 2016):

Een diep gevoel van existentiële eenzaamheid

De persoon die het leven als voltooid beschouwd, ontdekt op een zeker moment dat iedereen in het leven in de kern eenzaam is. Dit is onoplosbare eenzaamheid die te verbloemen is. Een persoon met een voltooid leven lukt het niet meer deze eenzaamheid te verbloemen terwijl anderen in de omgeving van de persoon dit nog wel lukt. Een respondent uit haar

onderzoek benoemde het als volgt: dat anderen zijn aan ‘het smikkelen’ terwijl voor de persoon zelf de koek op is. Het individu kan niet meer de energie opbrengen om ook te gaan smikkelen. Een respondent zegt: “Maar als ik naar de telefoon of de computer loop, is er toch iets wat me tegenhoudt. Meestal laat ik het er dan bij zitten. Het is een soort gelatenheid” (Van Wijngaarden, 2016; p. 35).

Het gevoel er niet meer toe te doen

Een respondent zegt: “Moet je je voorstellen: ik heb de hele wereld gezien. En nu, nu heb ik geen enkele invloed meer. Geen karwij meer in het vooruitzicht. Weet je hoe dat voelt? Je vaart als mast mee op het schip. Ik ben lading geworden” (Van Wijngaarden, 2016; p. 44). Je voelt dat de plek die je als lid van de samenleving innam steeds minder wordt. Hierdoor verdwijnt de zin om nog verder te leven.

Een groeiend onvermogen om zich te uiten op een wijze die kenmerkend was voor de persoon.

Een respondent uit het onderzoek van Van Wijngaarden kon sinds een operatie, waarbij hij een nieuwe hartklep kreeg, niet meer zelf dingen ondernemen door een verlammende vermoeidheid. Door lichamelijk achteruitgang lukt het mensen met een voltooid leven niet meer te doen wat zij altijd belangrijk hebben gevonden, dingen die hen kenmerkten als uniek mens.

Geestelijke en lichamelijke vermoeidheid van het leven

Lichamelijk en geestelijk voel je je te moe om nog iets van het leven te maken. Je hebt geen doelstellingen meer, de zinloosheid van het leven drukt daardoor zwaar.

Een innerlijk afkeer en weerzin ten aanzien van gevreesde afhankelijkheid

Het tot last worden speelt een rol bij de ervaring van een voltooid leven. “Ik loop hen voor de voeten. Ze beginnen zich zorgen om me te maken. Dat zie ik in hun ogen. Mijn tocht is ten einde”. (Van Wijngaarden, 2016; p. 27). Mensen voelen dat zij afhankelijk worden van anderen. Dit is voor sommigen een ervaring van lijden.

Van Wijngaarden stelt dat mensen die uiteindelijk kiezen voor de dood geen afwachters zijn. Ze nemen in wezen zelf verantwoordelijkheid voor hun eigen lijden en doodswens.

Hardwig legt de focus vooral op het laatste thema wat Van Wijngaarden heeft gevonden en stelt daarnaast dat het onoverkomelijk is dat mensen een last worden op latere leeftijd. Het

verschil is echter dat Hardwig zegt dat mensen die een last worden een morele plicht hebben om te sterven. Bij Van Wijngaarden gaat het niet over een plicht maar over mensen die zelf graag willen sterven waarbij het zijn van een last onderdeel is van het lijden wat ten grondslag ligt aan de stervenswens.

Defesche

Defesche (2011) heeft kwalitatief en kwantitatief onderzoek gedaan naar het voltooid leven in Nederland. Voor het kwantitatieve deel heeft zij na een representatieve steekproef onder de Nederlandse bevolking van 18 jaar of ouder 773 respondenten een vragenlijst in laten vullen met vragen over hun bekendheid met, en relatie tot het voltooid leven. Het kwalitatieve onderzoeksgedeelte bestaat uit een series van diepte interviews met 71 respondenten. Uit haar onderzoek formuleert zij geen definitie maar stelt zij dat het om een specifieke levensfase gaat:

“Voltooid leven betekent dat de levensfasen van werken, van opvoeden, van zelfontplooiing en vernieuwing voorbij zijn; dat de fase van afbouwen ver is gevorderd en dat van de toekomst geen wezenlijke waardevolle vernieuwingen worden verwacht.”
(Defesche, 2011; p. 150)

Of een leven voltooid is heeft altijd met de volgende thema's te maken heeft:

1. Uitzichtloosheid
2. Afhankelijkheid
3. Verlies van activiteiten
4. Fysieke en emotionele vermoeidheid

Deze thema's hebben allemaal te maken met verlies door lichamelijke en geestelijke achteruitgang. Dit is subjectief en per persoon en situatie verschillend. Het gaat namelijk om een verlies van regie en functies van hetgeen men kende. De weerbaarheid om hier mee om te gaan neemt steeds verder af mede doordat het perspectief op verbetering verkleint en de resterende levenstijd beperkt is. Als je in je leven altijd gezond bent geweest en alles in eigen regie hebt kunnen doen is het lastiger om te gaan met het verlies hiervan. Voorbeelden van verlieservaringen zijn:

1. Verlies van gezondheid dat gepaard gaat met vermoeidheid, pijn of ongemak.

2. Verlies van fysieke onafhankelijkheid, door bijvoorbeeld verlies van mobiliteit, waardigheid en privacy.
3. Aantasting van het zelfbeeld door verlies van controle en regie. Dit kan bijvoorbeeld zijn door verlies van overzicht over beslissingen en verlies van positie en rol.
4. Verlies van belangrijke relaties zoals een partner. En in sterke mate het verlies van kinderen.

Defesche onderscheidt vier stadia van een voltooid leven waarin in hogere stadia steeds in grotere mate verlieservaringen een rol spelen.

Stadium één

In stadium één zijn ouderen tevreden over het voltooid zijn van het leven en kunnen genieten van de tijd die nog rest. Er zijn wel verlieservaringen maar deze ziet men als een natuurlijke loop van het leven waardoor de lijdensdruk niet groot is. Mogelijke ziektes en aandoeningen zijn goed te hanteren en er zijn nog mogelijkheden om te genieten van het leven. Positief hierbij werkt:

1. Relatief goede gezondheid
2. Kunnen hanteren van gezondheidsproblemen
3. Zelfredzaam in mobiliteit
4. Goede relatie met familie
5. Sociale contacten
6. Financiële bewegingsvrijheid

Stadium twee

In stadium twee ervaren mensen ernstige problemen, maar hopen dat het in de toekomst weer beter gaat en ze uiteindelijk weer in stadium één terecht komen. Een belangrijk punt hierbij is dus perspectief op verbetering. Het gaat hierbij bijvoorbeeld over ouderen die op hoge leeftijd een heup breken en plotseling van zorg afhankelijk zijn. Als het lukt in te zien dat de levenskwaliteit toe kan nemen na revalidatie geeft dit hoop wat de positionering in stadium twee versterkt.

Stadium drie

Ouderen ervaren het leven als zwaar met moeilijkheden, er zijn wel positieve aspecten maar zij geloven niet meer in herstel. Een voorbeeld is dat als een oudere de levenspartner heeft

verloren en het hem of haar niet meer lukt om op een andere manier weer zin aan het leven te ervaren. Er is nog geen concrete doodswens maar er zijn wel doodsgedachten.

Stadium vier

Ouderen ervaren hun leven als doorslaggevend negatief en zijn overtuigd van de uitzichtsloosheid van de eigen situatie. Zij willen nu daadwerkelijk sterven en ontwikkelen een aanhoudende doodswens. Slechts een deel van deze ouderen onderneemt daadwerkelijk stappen om te sterven. Defesche noemt drie type mensen die in fase vier zitten.

1. Type 1, mensen willen liever sterven, ze kiezen er echter voor om door te blijven leven in aanvaarding van een hoger gezag. Een zelfverkozen levenseinde past dus niet binnen hun levensbeschouwing.
2. Type 2, mensen willen liever sterven maar hechten een belang aan een natuurlijk be-
loop. Ze willen alleen een zelfverkozen levenseinde als in leven blijven te kunstmatig wordt. Stoppen met behandelen en niet reanimeren kan bij deze type mensen overwo-
gen worden. Zij willen geen actieve maar passieve euthanasie.
3. Type 3, mensen zijn zelfbewuste mensen met een proactieve houding. Zij geloven in het recht op zelfbeschikking bij het levenseinde. De doodswens neemt nu echt de vorm aan van een actief besluit.

Uit het onderzoek van Defesche blijkt dat terugkeer naar eerdere stadia mogelijk is. De volgende factoren spelen daarbij een rol.

1. Als de positieve kanten van het leven in een vroeger stadium niet alleen aanwezig waren maar ook intens werden gevoeld en ervaren. Een geschiedenis van 'positief in het leven staan'.
2. Als de positieve kanten ondergesneeuwd zijn maar nog niet verdwenen. Dat het in eer-
ste instantie lijkt dat de positieve dingen niet meer kunnen, maar na bezinning, met cre-
atieve oplossingen, toch wel blijken te lukken.
3. Acceptabele mate van herstel voor de oudere zelf. De ene persoon is de andere niet. Iedereen vindt iets anders belangrijk in het leven. Soms zijn het kleine dingen die het leven voor een oudere weer zin geeft; bijvoorbeeld weer kunnen puzzelen.
4. Als mensen een partner hebben
5. Aandacht en zorg door vertrouwde gewaardeerde personen.

Damasio

Neurobioloog Damasio heeft onderzoek gedaan naar de functie van emoties en het menselijk bewustzijn. In zijn boek 'Het Gelijk van Spinoza' concludeert hij dat een organisme onbewust naar twee dingen streeft, wat hij conatus noemt (naar Spinoza), of homeostase:

1. Meer welzijn
2. Overleven

De homeostase vindt plaats door twee basis emoties: vreugde en droefheid. Dingen die de emotie 'vreugde' doen ontstaan dragen bij aan meer welzijn en overleven. Dingen in het leven die het 'overleven' of 'meer welzijn' in de weg staan veroorzaken droefheid in het organisme. Als er droefheid ontstaat probeert het organisme het evenwicht te herstellen en zoekt naar manieren om de oorzaak van de droefheid weg te halen of te compenseren met vreugde. Dit proces vindt ook plaats als het organisme geconfronteerd wordt met naderend lijden en dood, iets wat onvermijdelijk op een gegeven moment voorvalt bij ieder mens. Deze vloek van het kunnen inschatten van ons toekomstig einde komt mede doordat wij als mensen empathisch vermogen hebben ontwikkelend. Het natuurlijke streven naar zelfbehoud en welbevinden reageert hierop door een strijd aan te gaan. De mens verzint daarom compenserende strategieën zoals religie of andere betekenisvormingen. Als het iemand niet lukt om betekenis te geven aan het lijden en de dood blijft deze in een staat van droefheid. Als deze staat lang aanhoudt stopt de conatus. De drang om te overleven verdwijnt. Dit zal steeds sterker worden naarmate de droefheid langer aanhoudt en het uitzicht op verbetering kleiner wordt.

Deze biologische verklaring sluit aan bij de theorie van Defesche en Van Wijngaarden dat als ouderen geen betekenis meer kunnen verlenen aan het lijden wat zij ervaren en de hoop op verbetering is verdwenen, de drang om te overleven en het vergroten van het eigen welzijn ophoudt en de persoon doodsgedachten ontwikkelt.

Hoofdstuk 2 Analyse van verzamelde gegevens

Tijdens het lezen van de eerder genoemde literatuur heb ik relevante stukken tekst onderstreept. De onderstreepte stukken literatuur heb ik geclusterd in verschillende thema's die hieronder uitgewerkt zijn. De eerste vijf thema's (2.1 t/m 2.5) zijn een uitwerking van de vier argumenten die Hardwig gebruikt in zijn onderbouwing van een plicht tot sterven. Thema 2.1 en 2.2 bespreken zijn argumentatie rond schaarste. Hardwig maakt namelijk een analogie met vroegere culturen die ik theoretisch in 2.2 verder heb uitgediept. De overige zeven thema's (2.6 t/m 2.12) geven andere inzichten die van invloed zijn op de vraag of het moreel juist is om ouderen te verplichten te sterven als zij tot een last geworden zijn.

2.1 Schaarste

Het eerste argument wat Hardwig noemt voor zijn plicht tot sterven is schaarste. Hardwig betoogt dat door toenemende welvaart een nieuw soort schaarste is ontstaan. Doordat de welvaart stijgt en mogelijkheden tot levensverlengend medisch handelen toenemen wordt de periode dat ouderen van zorg afhankelijk zijn steeds langer. Deze zorg komt grotendeels op de schouders van familieleden terecht. Daarnaast kosten levensverlengende medische ingrepen veel geld wat vaak ook voor de rekening komt van familieleden.

Cholbi (2011) geeft in een reactie op deze redenering dat de plicht tot sterven niet in verhouding staat tot de problematiek van schaarste die Hardwig benoemt. De last om verplicht te worden om te sterven is namelijk altijd groter dan de last die iemand zijn familie oplegt voor de zorg. Hij noemt dit '*Weighing of Burdens*'. Een plicht tot sterven zou theoretisch dus wel kunnen bestaan, maar dan moet de last die de persoon legt op anderen door te leven groter zijn dan de last die ontstaat door een plicht tot sterven. Cosculluela (1993) stelt dan ook dat er theoretisch een plicht tot sterven kan bestaan, maar dat deze zeer zeldzaam is.

When, then, is suicide morally required? The abstract answer is that it is required when one's continued life would involve one in the violation of duties to others which override one's rights, especially one's right to live. (...) However, it would be a mistake to ignore the fact that the right to continue living is extremely strong Cosculluela, 1993; p. 79).

Van een plicht tot sterven kan dus nooit sprake zijn bij schaarste die Hardwig benoemt omdat het recht op leven zeer zwaar weegt. Battin (2000) benadert in haar reflecties op een

plicht tot sterven het begrip schaarste in globale context. Zij vindt het onrecht dat het verschil in levensverwachting tussen verschillende landen groot is. Zo is de gemiddelde levensverwachting in Malawi 41 jaar en in Japan 83 jaar. Zij ziet schaarste als relatief en vindt dat er een betere verdeling zou moeten plaats vinden. Inwoners van eerste wereldlanden hebben in haar visie een plicht om eerder te sterven ten behoeve van een hogere levensverwachting van 3e-wereld landen (Battin, 2000). Ook Callahan (2014) ziet schaarste als iets relatiefs. Hij vindt dat het probleem met schaarste te maken heeft met een verkeerde focus. De samenleving zou volgens hem meer geld en energie moeten steken in levenskwaliteit van ouderen dan in levensverlenging. Een plicht tot sterven is daarom niet de goede oplossing om dit probleem te bestrijden. Je kan ook 'accepteren' dat je op een gegeven moment een grotere kans loopt om te sterven. Dat betekent dus niet dat je anderen hoeft te verplichten te sterven (Callahan, 2014).

2.2 Andere culturen

Hardwig beschrijft dat in andere culturen bij schaarste het normaal was dat ouderen zichzelf doden. Hardwig noemt hierbij geen bronnen, maar socioloog Emile Durkheim (2005) heeft hierover geschreven in zijn sociologisch standaardwerk over zelfdoding '*Le suicide*'. Voorbeelden gaan vooral over nomadische volkeren zoals Eskimo's en indianen die zich op een gegeven moment afzonderen om te sterven (Durkheim, 2005).

Durkheim heeft met zijn sociologisch werk rond zelfdoding een onderscheid gemaakt tussen egoïstische suïcide en altruïstische suïcide (Durkheim, 2005).

Vier kenmerken van altruïstische suïcide zijn:

1. Buitengewone sociale integratie. Meestal gaat het hierbij om kleine groepen mensen met veelal hetzelfde werk waarbij iedereen een vergelijkbare status heeft.
2. Er is een moraal aanwezig in de samenleving die suïcide onder bepaalde omstandigheden ondersteunt en promoot.
3. Er ontstaat directe verbetering van overlevingskans in de gemeenschap door de suïcide van het lid van de gemeenschap.
4. De suïcide gaat gepaard met een gemoedstoestand van enthousiasme. In tegenstelling tot egoïstische suïcide die gepaard gaat met een gevoel van melancholie.

Durkheim onderscheidt twee vormen van altruïstische suïcide:

Optional altruistic suicide en *obligated altruistic suicide*. Bij *optional altruistic suicide* wordt de suïcide niet gezien als een morele plicht maar wordt deze wel ondersteund door de publieke moraal. Bij *obligated altruistic suicide* is sprake van een duidelijke morele plicht waar het individu niet omheen kan. Er zijn drie belangrijkste patronen te ontdekken binnen deze vorm van suïcide:

1. Ouderdom in combinatie met het worden tot een last. Bijvoorbeeld in nomadische culturen wordt het individu als een te grote last ervaren als deze de groep vertraagt en hierdoor de overlevingskansen verkleind wordt.
2. Jezelf doden omdat je echtgenoot is overleden zodat je deze kan volgen naar het hiernamaals.
3. Jezelf doden om trouw te blijven aan je overleden leider en deze te volgen naar het hiernamaals.

Het eerste patroon van *obligated altruistic suicide* komt overeen met hetgeen Hardwig argumenteert in zijn artikel. De samenleving van Durkheim is dan analoog aan de familie bij Hardwig. Een verschil is echter dat bij de door Durkheim genoemde samenlevingen, de overlevingskansen direct verbeteren door de dood van de oudere. Bij Hardwig is dat niet van toepassing omdat het om relatieve schaarste gaat en enkel de welzijn vergroot wordt bij de rest van de familie. In onze samenleving lijkt de *optional altruistic suicide* het meest op de '*right-to-die movement*' in Verenigde Staten en de NVVE in Nederland. Er is sprake van 'het toestaan van' en niet van 'verplicht zijn tot'. Binnen bepaalde groeperingen wordt het wel als moreel wenselijk geacht dat je op een gegeven moment verantwoordelijkheid neemt voor je eigen dood. Echter, de samenleving heeft niet de kenmerken die Durkheim noemt van een samenleving die altruïstische suïcide moreel toelaat. Er is namelijk geen sprake van sociale integratie, daarnaast mist ook de directe winst voor de samenleving. Sack (2004) heeft de theorie van Durkheim onderzocht en kwam tot de conclusie dat Durkheim enkel kwalitatieve bronnen heeft kunnen gebruiken om zijn theorie over altruïstische suïcide te ontwikkelen (Stack, 2004). Het is dus twijfelachtig of deze vorm van suïcide echt zo normaal is geweest als Hardwig beweerd. Daarnaast zijn de omstandigheden binnen deze nomadische culturen verschillend met de omstandigheden van onze huidige samenleving omdat de mate van sociale integratie verschilt. Daarnaast gaat het bij Durkheim over overlevingskansen en bij Hardwig over levenskwaliteit.

Van Hooff (1990) heeft onderzoek gedaan naar suïcide in de oude Griekse en Romeinse cultuur. Zijn conclusie is dat suïcide in deze culturen in sommige situaties moreel aanvaardbaar was. Op de suïcide-waarderingsschaal staat de bewuste weloverwogen dood (Kerteria in het Grieks en Inedia in het Latijn) met stip op nummer één. De beweegreden was meestal ondraaglijk leiden of verdriet als gevolg van onherstelbaar verlies. Binnen de Griekse en Romeinse cultuur was het niet ongewoon dat, na rijp beraad, besloten werd dat het leven uitgeleefd was. Oude intellectuele zoals Pytagoras (82 jaar) Anaxagoras (72 jaar) en Zen de Stoicus (72 jaar) hebben allemaal zichzelf gedood aan het einde van hun leven. Verder schrijft hij dat bij welgestelde Romeinen lichamelijk en geestelijke achteruitgang nog moeilijker was te verwerken dan voor de gewone mens. Dit komt overeen met de derde dimensie van Van Wijngaarden. Als de persoon zich niet meer kan uiten op een wijze die kenmerkend is voor die persoon kan een doodswens ontstaan. Van een plicht tot sterven was in verband tot schaarste bij Griekse en Romeinse cultuur geen sprake.

Gezien de gelezen literatuur had Hardwig beter een analogie met de Romeinse of Griekse cultuur kunnen maken dan met nomadische culturen. Hij had dan wel expliciet een wending moeten maken van een morele plicht tot sterven naar een morele verantwoordelijkheid, of moreel aanvaardbaar zijn van suïcide op hoge leeftijd in sommige situaties.

2.3 Autonomie en zelfbeschikking

Het tweede argument dat Hardwig beschrijft noemt hij de *individualist fallacy*. Volgens Hardwig is de gangbare ethiek in de gezondheidszorg in het huidige westen sterk gericht op de patiënt en zijn zelfbeschikkingsrecht. De klassieke filosofen van de bio-ethiek hebben zich vooral gefocust op de relatie tussen patiënt en arts. Zij ageerden daarmee tegen de paternalistische opstelling van artsen. Autonomie werd het toverwoord om de patiënt te *empoweren*. Ook belangrijk in deze context is volgens Hardwig de Eed van Hippocrates die stelt dat een arts patiënten niet mag schaden. Hierdoor is de blik van de arts sterk gericht op het welzijn van het individu. Echter zit er volgens Hardwig een contradictie in deze vorm van bio-ethiek als het gaat om de laatste levensfase. Als de dood nadert vinden bio-ethici autonomie opeens minder belangrijk en stellen dat ouderen er niet voor mogen kiezen het proces te versnellen. Hardwig vindt het een belediging aan ouderen om te zeggen dat ze moreel niet meer competent zijn om hierin eigen keuzes te maken. Daarnaast sluit deze individualistische manier van ethiek bedrijven niet aan bij wat het werkelijk betekent om mens te zijn. Iedereen staat namelijk in een web van relaties aldus Hardwig. Ook andere vormen van

ethiek zoals de sociaal contract-theorie en de deugdedethiek vindt Hardwig daarom niet passen binnen de gezondheidszorg. Deze depersonaliseren net als de gangbare bio-ethiek relaties en gaan er vanuit dat we als individuen los van elkaar samenleven.

Ton Vink (2002) heeft veel geschreven over autonomie en zelfbeschikking. Voor hem is dat ook het belangrijkste morele argument voor het legaliseren van hulp bij zelfdoding. Hij is geen voorstander van euthanasie bij voltooid leven maar vindt dat mensen, als ze willen sterven, zelf in staat moeten zijn (eventueel met hulp) om zichzelf te doden.

Zijn definitie van zelfbeschikking is: "In staat zijn naar welgevallen gebruik te kunnen maken van, of een bestemming te geven aan het eigen leven of de eigen persoon" (Vink, 2002; p 23). Als we volgens Vink zelfbeschikking verwaarlozen komen we spoedig in de situatie dat een mens: "over zijn eigen leven wikt maar iemand anders er over beschikt" (Vink, 2002; p 24). En dat is volgens Vink een situatie van onrecht.

"Wanneer iemand zijn doodswens realiseert en deze planmatig ten uitvoer brengt, dan horen we daar respect voor te hebben. Het is zijn of haar wijze over zichzelf te beschikken" (Vink, 2002; p. 32).

Echter, Vink nuanceert zelfbeschikking ook enigszins als hij stelt dat zuivere zelfdoding niet bestaat. Met het doden van jezelf doodt je namelijk ook altijd stukjes van anderen. Jouw leven staat nooit helemaal los van anderen. Dit brengt volgens Vink wederzijdse verantwoordelijkheid met zich mee. Vink vindt dit het sterkste argument tegen zelfbeschikking, echter dit doet hier niets aan af. Je bent namelijk uiteindelijk zelf verantwoordelijk voor je keuzes, dus ook voor de keuze voor je eigen dood. Je bent dus vrij om (wellicht volgens anderen 'immorele') keuzes te maken als jij denkt dat dat het goede is op dat moment. Met dit tegenargument wordt de zelfbeschikking niet minder (Vink, 2002). Pia Dijkstra heeft een vergelijkbare visie op autonomie. Zij ziet autonomie als een relationeel begrip.

"Niet alleen de ideeën en inzichten die iemand heeft over het goede leven of een waardig levenseinde komen tot stand in dialoog met iemands sociale omgeving, ook de uitvoering vindt altijd plaats in verbondenheid met anderen. In nagenoeg ieders levensverhaal spelen familie, geliefden, collega's en anderen een belangrijke, zo niet essentiële rol. Een biografie wordt nooit helemaal zelf geschreven, maar autonomie houdt wel in dat iemand uiteindelijk zelf bepaalt of dit (nog) zijn of haar levensverhaal is. Autonomie is dan ook niet zozeer een opeisbaar recht waaraan anderen tegemoet dienen te komen,

maar eerder het vermogen om, ook samen met anderen, een leven te kunnen leiden waarmee men zich identificeert en dat men uiteindelijk als eigen beschouwt.⁷.

Door de nadruk te leggen op eigen autonomie en zelfbeschikking kunnen we er dus vanuit gaan dat een plicht tot sterven onwaarschijnlijk is. Als iemand het goeddunkt om verder te willen leven is dat ook haar of zijn keuze. Vink en Dijkstra zouden zich waarschijnlijk wel kunnen voorstellen dat iemand vanuit liefde ervoor kiest om te sterven voor anderen, maar zien die beslissing a priori als de verantwoordelijkheid van de persoon in kwestie. Als je deze manier van moreel redeneren verplaatst naar de familie die zorglast van een oudere draagt, dan is dat ook iemands eigen keuze om de rol van mantelzorger al dan niet op zich te nemen.

Dit idee van zelfbeschikking sluit enerzijds aan bij het idee van morele plichten van Hardwig, omdat individuen zelf verantwoordelijkheid zijn over hun leven te beslissen, met name in de laatste levensfase. Dit sluit echter niet aan bij *family-centered ethics* omdat volgens Vink en Dijkstra individuen geen verantwoordelijkheid hebben om voor elkaar te zorgen.

Warnock & Macdonald (2008) benoemen een ander perspectief op het argument op zelfbeschikking en autonomie in de laatste levensfase. Volgens hen gaat het namelijk niet om autonomie of zelfbeschikking als ouderen willen sterven. Het is niet 'ik wil dood, dus ik heb het recht om te sterven'. Geen zinnig mens wil sterven vanuit het principe van autonomie alleen. Mensen willen dood omdat zij lijden aan het leven. Zij vinden dat we niet kunnen zeggen dat iemand recht heeft om te sterven omdat deze zelf moet kiezen wat zij of hij met zijn leven goed denkt te doen. We moeten eerder een empathisch uitgangspunt nemen en zeggen: deze persoon wil sterven omdat het leven te zwaar is en het lijden te groot. (Warnock & Macdonald 2008).

2.4 Betekenisgeving

Het derde argument wat Hardwig noemt om zijn plicht tot sterven te onderbouwen heeft te maken met betekenisgeving. Volgens Hardwig heeft het geen zin te vechten tegen de dood door deze met medische technologieën steeds uit te stellen. We kunnen de dood alleen overwinnen door er een betekenis aan te geven. "*We can only conquer death by finding meaning in it*" (Hardwig, 1997). Door betekenis te geven aan de dood kun je deze gewenst

⁷ zie pagina 17: <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Memorie-van-toelichting-Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>

maken. Hardwig stelt dat door zelf te kiezen voor de eigen dood omwille van het welzijn van je directe omgeving een 'oudere' betekenis kan geven aan het eigen sterven.

Kübler-Ross (1997) heeft veel onderzoek gedaan naar de laatste levensfase en de betekenis die hieraan gegeven kan worden. Zij deed dit door terminale patiënten te interviewen in de aanwezigheid van studenten. Dit heeft haar de bijnaam 'de gier' geven. Uit deze interviews heeft ze de rouwfases ontwikkeld die zich voordoen bij stervende mensen. In het boek '*Death*', vertelt ze hoe het stervensproces van betekenis kan zijn voor de persoon en naasten om de stervende heen. In de inleiding schrijft ze:

"Ik hoop één belangrijke boodschap aan mijn lezers te kunnen overbrengen, namelijk dat de dood geen catastrofaal vernietigend gebeuren hoeft te zijn, maar dat hij werkelijk gezien kan worden als een van de meest constructieve positieve en creatieve elementen van cultuur en leven" (Kübler-Ross, 1997 p. 24).

Door na te denken over de eigen dood en deze te aanvaarden zal je je volgens haar vrijer voelen. Het stervensproces en de dood kan dus van grote betekenis zijn voor familieleden en de stervende. Op het eerste gezicht lijkt Kübler-Ross dus aan te sluiten bij Hardwig dat een morele plicht tot sterven bij kan dragen aan betekenisgeving van zowel de familieleden als de persoon zelf. Dit wordt echter genuanceerd als zij de dood van een jongen beschrijft die aan leukemie is gestorven. Hij had in de laatste levensfase veel pijn omdat pijnstilling niet meer werkte.

"De doodstrijd werd gevolgd door de grote affirmatie, drie uren voor hij stierf. Een half uur lang communiceerde hij met alle kracht van de overwinnende geest. Hij uitte geen woorden, alleen een aanhoudend en intens: Ummmmmm Hummmmmmm, um hum, ummm hummmmmmmmmmmmm. (...) Op vrijdag beleefde ik met hem de overwinning, de verovering en tenslotte de voorproef. Ik had het gevoel dat mijn ziel totaal alleen was, als nooit tevoren. Dit waren zonder twijfel verreweg de meeste emotionele momenten van mijn hele leven. Zijn ogen stonden wijd open, hij drukte Diane's hand met grote kracht en zong zijn lied van bevestiging: ummmmmmmmm hummmmmmmmmmm! ummmmmmmmmmm hummmmmmm!! ummmmmmmmmmm hummmmmmmmmmmmm! Met eigen ogen zag ik dat sterven een geboorte is. Het is verschrikkelijk moeilijk. Misschien het moeilijkste wat een mens ooit moet doen. Maar

je stijgt erdoor van duisternis naar licht. (...) De dood is een begin geen einde. Sterven betekent slechts geboren worden voor een nieuwe fase. De dood is niet vreeswekkend, niet meer dan de geboorte. Als het lichaam ophoudt te bestaan, stijgt de geest omhoog, blij en onbezwaard. Door dit verdriet is mijn leven voor altijd verrijkt!" (Kübler-Ross, pp. 197, 198)

Een natuurlijke dood sterven, hoe pijnlijk, vreselijk en zwaar deze ook is, noemt Kübler-Ross als een van haar meest betekenisvolle momenten van het leven. Ze ziet de dood als een geboorte en als een natuurlijk proces waar je niet te veel invloed op moet uitoefenen maar gewoon moet laten gebeuren. Met elkaar besluiten dat een familielid beter sterven kan ten behoeve van anderen blijkt dus niet de enige manier om betekenis te geven aan de dood.

2.5 Angst en taboe

Hardwig laatste argument voor een plicht tot sterven is dat we allemaal een diepe angst hebben voor de dood. Door deze angst is er een taboe ontstaan op sterven en voelen we ons moreel verplicht om iedere vorm van leven zo lang mogelijk te verlengen. Het probleem van de dood kunnen we enkel overwinnen door naar de dood een accepterende houding te ontwikkelen. Hardwig pleit er daarom voor om het taboe van de dood te doorbreken en onze diepe angst te overwinnen. Als dat lukt zullen we ons minder belemmerd voelen om de dood in sommige gevallen als een morele plicht te zien.

Kübler-Ross (1997) vindt ook het taboe rond dood onwenselijk. Zo ergert ze zich aan haar collega's in het ziekenhuis die niet lijken te begrijpen dat we allemaal bezig zijn te sterven. Volgens haar wordt in de medische wereld de stervende gezien als een fiasco. Als een mislukken van de opdracht die de zorgwerkers hebben. De euforische stemming die er vaak heerst als er gezegd wordt dat een leven is gered suggereert ontkenning. Een leven wordt namelijk nooit gered maar enkel verlengd. Zij denkt verder dat mensen het lastig vinden over de dood te spreken door het maatschappelijk sentiment:

"In de Amerikaanse maatschappij die zich zo tegen de dood verzet; die met zoveel eerbied opziet tegen de jeugd; die de ouden van dagen en zieken in inrichtingen wegstopt; die in communicatiemedia de dood afschildert als tragisch, verschrikkelijk, onrechtvaardig, ongewenst, en zelden als vredig of gewenst; een maatschappij waarin men alles wil regelen en onder controle hebben; in zo'n maatschappij wordt de dood vaak gezien als een belediging, een indringer, als niet-noodzakelijk, als een

oneigenlijk aanhangsel van het leven. Het aanvaarden van de dood en het daaruit voortvloeiende vermogen om het rouwproces te kunnen doormaken wordt ernstig belemmerd door dit Amerikaanse 'goede leven' (Kübler-Ross p. 135)”

Volgens Bennett (2000) roept de plicht tot sterven zoveel weerstand op omdat we doodgaan niet als een keuze zien. Dat is pas laatste jaren in opkomst. Daarom klinkt het een beetje als van: 'val dood' als Hardwig schrijft over een plicht tot sterven. Daarnaast stelt zij net als Kübler-Ross dat we het zo gewend zijn om het leven zo lang mogelijk te verlengen en te beschermen dat een plicht tot sterven ons immoreel overkomt. Als laatste stelt ze dat we bang zijn om mensen te discrimineren. Een plicht tot de dood roept direct traumatische herinneringen op uit ons collectieve geheugen aan bijvoorbeeld de holocaust (Bennett, 2008)

Alvarez (2002) heeft zich verdiept in het taboe op zelfdoding en stelt dat er altijd al een taboe op zelfdoding heeft gelegen. Volgens hem is de kern een bijgelovige angst voor “wederrechtelijk vergoten bloed dat niet gewroken is” (Alvarez, 2002; p. 65). Hij vergelijkt deze angst met de angst voor vampieren en heksen met als verschil dat de angst voor zelfdoders nog bestaat. Het christendom heeft hierbij een rol gespeeld door nieuwe dogmatiek te scheppen die deze angst kanaliseert. Dit is begonnen bij Augustinus. Zijn theorie is dat ieder menselijk lichaam een voertuig is van de ziel. Het leven zelf is een geschenk van God en wie het verwerpt frustreert Zijn wil. Deze combinatie van geloof en rede is wat het christendom er toe heeft gezet zich zo af te zeggen tegen zelfdoding. Deze 'verredelijking' verspreide zich over Europa

“met het effect van een dikke mist omdat het zijn kracht ontleende aan primitieve angsten, vooroordelen en bijgeloof die ondanks de christelijke joodse en hellenistische invloeden waren blijven bestaan” (Alvarez, 2008; p. 67)

Het komt er op neer dat niet zozeer de christelijke dogmatiek voor de verkettering van zelfdoding heeft gezorgd, maar de archaïsche angst voor zelfdoding en zelfdoders. In hoogontwikkelde samenlevingen is er volgens Alvarez dus een minder taboe op zelfdoding. Daarnaast stelt Alvarez dat met de sociologische theorie van Durkheim over suïcide een wending is ontstaan. De angst voor de zelfdoder werd daardoor minder omdat het zelfdodingscijfer een abstract cijfer werd, vergelijkbaar met het geboortecijfer. De prijs echter die daarvoor betaald is, is dat suïcide vanaf toen als een maatschappelijk probleem werd gezien dat we

met elkaar kunnen oplossen en dus uit de sfeer is gehaald van morele veroordeling (Alvarez, 2008).

Ton Vink spreekt zich ook uit over het taboe op zelfdoding. Volgens hem uit dat zich in Nederland in de wet daar deze geen onderscheidt maakt tussen aanzetten tot of meehelpen aan zelfdoding. Volgens Vink wordt het wetsartikel van hulp bij zelfdoding gedragen door de morele en maatschappelijke afkeuring van de zelfdoding zelf. Het is zijn overtuiging dat de weerstand tegen zelfdoding en de zelfdoder verplaatst is naar weerstand tegen de degene die hulp bij zelfdoding verleent (Vink, 2002).

Uit de gelezen literatuur blijkt dat er een algemeen taboe op de dood rust. Zelfs in zorginstellingen waar de dood een alledaagsheid is. Dit taboe is nog sterker bij zelfdoding. Een plicht tot sterven roept nog meer weerstand op. Alle auteurs denken dat door dit taboe het nuchter nadenken over eigen levenseinde en de keuzes die je daarin maakt belemmerd wordt.

De overige thema's hieronder gaan niet in op de argumentatie die Hardwig gebruikt maar hebben wel betrekking op een plicht tot sterven.

2.6 Plicht

Veel discussie in de gelezen literatuur gaat over de betekenis en inhoud van het woord plicht in de context tot sterven. Hoewel Hardwig in zijn artikel aangeeft 'duty', 'obligation' en 'responsibility' door elkaar te gebruiken, geeft geen auteur er rekenschap van dit te hebben gelezen.

Zo schrijven Cohn & Lynn in hun kritiek: *"Matters of life and dead are not best framed in terms of duties and choises" (...) Death is neither a duty nor a choice so much is it is a fact*" (Cohn & Lynn, 2014 p. 151). Zij vinden dat je beter kan zeggen: "het is mijn tijd om te sterven" in plaats van te stellen dat het een morele plicht is. Callahan (2014) legt de vergelijking met een soldaat die, om zijn collega-soldaten te redden, vrijwillig boven op een ontstoken granaat springt. De granaat ontploft in de buik van de soldaat waardoor hij sterft terwijl hij zijn collega's redt. Deze soldaat had nooit de plicht gehad om dit te doen, al was dit moreel wel een goede daad. Callahan zegt dat als er een tekort aan middelen zijn patiënten ook niet de plicht hebben om te sterven, alhoewel dat in sommige gevallen wel een goede daad

zou kunnen zijn. Hij gaat verder door te stellen dat de plicht om te sterven vergaande implicaties met zich meebrengt:

1. Wie bepaalt er of iemand een last is? Dit zal voor heftige familieruzies zorgen aldus Callahan.
2. Als je de plicht hebt om te sterven heeft iemand anders er logischerwijs recht op dat jij dood gaat, en kan dan ook een beroep hierop doen.
3. Er is dus een politieapparaat nodig die controleert of mensen wel aan hun plicht voldoen.

Menzel (2000) gaat in tegen de argumentatie van Callahan en onderscheidt verschillende vormen van plichten:

1. Beslissingen die je opgedwongen worden.
2. Sociale morele verplichtingen. Bijvoorbeeld dat je belasting moet betalen en niet iemand mag doden.
3. Persoonlijke morele verplichtingen.
4. Goede dingen om te doen. Bijvoorbeeld een dakloze 50 euro geven die geen geld heeft om eten te kopen.
5. Heroïsche daden. Bijvoorbeeld met gevaar voor eigen leven een kind redden dat aan een balkon bungelt.

De plicht tot sterven valt bij Menzel onder persoonlijke morele daden. Het is sterker moreel dwingend dan een goede daad, maar anderen hebben hier geen recht op. Hij noemt hierbij vier belangrijke zaken:

1. De morele verplichting kan afgewogen worden ten aanzien van andere verplichtingen.
2. Je kan ook dood gaan door behandelingen te stoppen, er is dus niet automatisch sprake van een morele plicht tot zelfdoding.
3. Het is persoonlijk. Dus niemand kan je dwingen.
4. Een persoonlijke morele plicht is alleen van toepassing op competente personen. Als je dement bent kan je nooit moreel ergens verantwoordelijk voor gehouden worden.

Tong (2000) vraagt zich in dezelfde bundel af of er echt mensen zijn die zo aan het leven hangen dat ze niet willen sterven als de omstandigheden daar wel aanleiding toe geven. Ook vraagt zij zich af of leven en dood zaken zijn waarin je moet spreken over plichten. Zij vindt dat familie wel verantwoordelijk is voor bepaalde zorg maar dat het lijden wel altijd het kruis van het individu is om te dragen. Mijn lijden is niet belangrijker dan dat van anderen zegt Tong. En zij concludeert: *"If I choose to die to ease your burdens I will do so cause I*

love you. Not cause I feel it is my duty. Because I want to do something meaningful with my life". Tong, 2000; p 152).

Narveson (2000) reflecteert op een plicht tot sterven vanuit zijn eigen ervaringen met de dood van zijn ouders. Die hadden volgens Narveson geen plicht tot zelfdoding nodig om te kiezen voor de dood. Voor hen was het leven op een gegeven moment klaar. Zij hebben toen op het juiste moment bepaalde medische behandelingen afgeslagen waardoor de dood zich bespoedigde. Daarnaast veronderstelt hij dat je wel verantwoordelijkheid hebt naar elkaar, maar dat deze verantwoordelijkheid nooit zo groot kan zijn dat je *verplicht* bent te sterven.

Cosculluela (1993) schrijft *"The right to continue living is extremely strong"*. Zo sterk dat het niet snel kan worden overreden. Alleen in uiterst zeldzame gevallen zou er een morele plicht kunnen zijn. Cholbi (2010, 2011) heeft een vergelijkbaar argument en noemt dit het *'Weightiness principle'*. Volgens Cholbi is de recht om te leven groter dan een mogelijke plicht als je een last bent:

"A person had a duty to die only if, in the circumstances in which she has this duty, her dying would fulfil a basic moral duty the expected value of those whose fulfilment is significantly greater than the expected value of any harms that may befall the person as a result of fulfilling this duty" (Cholbi, 2011; p. 101).

Doordat Hardwig plicht en verantwoordelijkheid door elkaar heen heeft gebruikt heeft hij veel aandacht en ook kritiek gekregen op zijn artikel. Als iedereen zijn *family-centered ethics* en morele verantwoordelijkheid tot sterven goed begrepen zou hebben zou de kritiek op de plicht mijns inziens anders zijn. De ethiek zonder plichten die de gelezen bio-ethici noemen in reactie op zijn artikel komen dicht bij de kern van Hardwig zijn betoog. Als reactie op de kritiek die hij kreeg over het gebruik van het woord plicht belooft Hardwig het niet meer over plichten te hebben maar over morele verantwoordelijkheden.

2.7 Plicht tot leven

Coscuela (1995) en Cholbi (2011) hebben hun zoektocht naar de vraag of zelfdoding moreel juist is beschreven dat er ook een plicht tot leven kan zijn. Voor hen is Suïcide moreel toelaatbaar als er geen andere morele plichten zijn om te blijven leven. Zo kunnen kinderen

een trauma oplopen als een ouder zelfmoord pleegt. Daarnaast maak je impliciet een belofte om voor kinderen te zorgen als je ze krijgt. (Cosculluela 1995; Cholbi, 2011) Cholbi noemt dit het *'role responsibility argument'*. Battin protesteert hiertegen en vindt het niet rechtvaardig, omdat het per context dan verschilt of het moreel aanvaardbaar is of je mag sterven of niet. Cosculluela heeft een andere manier van moreel redeneren en blijft er bij dat de context een belangrijke rol speelt in de vraag of het moreel aanvaardbaar is dat iemand zichzelf mag doden (Cosculluela, 1995).

2.8 Utilisme

Henthoff (2014) vindt de plicht tot sterven van Hardwig een vorm van utilisme wat hij a priori ziet als een immorele vorm van ethiek. Hetgeen er voorspeld is bij legaliseren van euthanasie is volgens hem nu werkelijkheid geworden. Callahan heeft een vergelijkbaar uitgangspunt als hij schrijft: *"Family should be that place where a cost-benefit calculus must be left outside the door, where we bear each other's burdens come what may. Home is where they have to take you in."* (Callahan, 2014; p 142)

Hardwigs reactie hierop is dat de plicht tot sterven geen utilisme is omdat het geen 'wegen' van lijden is waarbij het grootste lijden wint. Het gaat er binnen de ethiek van Hardwig om dat de zorgontvanger ook verantwoordelijkheden heeft die meegenomen moet worden in de beslissing wat goede zorg is voor iedereen op dat moment. Het verschil met het utilisme is dat een buitenstaander niet kan beslissen wat het beste is in de situatie. Dat kunnen alleen de familieleden met elkaar uitvinden. Het uitgangspunt daarbij is niet het meeste welzijn voor de grootste groep, al kan dat wel meegenomen worden in de afweging.

2.9 Het heiligheid-argument

In de discussie morele afwegingen rond het levenseinde komt vaak het thema terug dat het leven intrinsieke waarde heeft en daarom door menselijk handelen niet mag worden verkort. Van oorsprong is dit een Christelijk argument. Het leven is binnen het christendom heilig omdat God het gemaakt heeft. Je frustreert Zijn wil volgens Augustinus door het te verkorten. Het argument wordt echter ook steeds vaker in niet-religieuze argumentaties gebruikt in bijvoorbeeld de discussie rond het voltooid leven, euthanasie, abortus en de doodstraf. Het uitgangspunt is dat ieder leven moet worden beschermd. Cosculluela (1995) stelt ter discussie of het leven intrinsieke waarde heeft door te laten zien dat in sommige gevallen het argument niet opgaat. Als voorbeeld noemt hij oorlogsvoering, doodstraf, euthanasie of zelfverdediging. Je moet het heiligheid-argument daarom steeds verder uitdunnen wil het

nog waar zijn. Als het zover is uitgedund dat alle vormen van vroegtijdig sterven door menselijk handelen er niet meer onder vallen is het argument niet sterk genoeg meer om nog te beweren dat zelfdoding niet zou mogen omdat het leven intrinsiek heilig is (Cosculluela, 1995). Cholbi (2011) vraagt zich daarnaast af aan wie je het verschuldigd bent dat het leven heilig is. Wie doe je er dan kwaad mee als je jezelf doodt? Moraliteit vindt immers alleen plaats in relatie tot anderen. Hij beredeneert dat als je alleen op een onbewoond eiland woont je moreel geen foute beslissingen kan maken omdat er niemand is die je moreel kan benadelen. Nu God is weggehaald uit het heiligheid-argument lijkt deze geen grond meer te hebben (Cholbi, 2011). Warnock & Macdonald (2008) concluderen hetzelfde: het heiligheid-argument blijft in de kern een religieus argument:

“The sanctity of human life may be a real and living concept for those who believe in a living God: but for others, it is, like much in the language, a left-over, suggestive still, but insubstantial, like the fragrance of cigar smoke left behind by someone who walked away (Warnock & Macdonald 2008; p 72).

2.10 Slippery Slope

Almeida (2000) Merkt op dat het Interessant is het dat het in de discussie over het wel of niet verruimen van de wet bij het toestaan en ondersteunen van zelfdoding bij ouderen het niet zozeer gaat over of het moreel juist zou zijn voor de persoon in kwestie, maar veelal over de veiligheid van de samenleving. Dat is anders dan bij moord of andere vormen van onrecht. De kern bij deze argumentatie is dat het toestaan van het één uiteindelijk zal leiden tot een situatie die je nu immoreel acht. Het gaat hier over het ‘slippery slope’ argumenten of ‘wedge’ argumenten. In het Nederlands het ‘hellend vlak’ of de ‘geleide schaal’ genoemd. Schnabel gebruikt deze vorm van argumenteren als zijn belangrijkste argument om de euthanasiewet niet te verruimen:

“De omstandigheden kunnen er toe leiden dat er bijvoorbeeld in de naaste omgeving een belang ontstaat bij de dood van degene die zijn of haar leven voltooid acht. Zelfs zonder dat het expliciet gemaakt wordt, kan een druk gevoeld worden een eind te maken aan het eigen leven. De praktijk kan leiden tot een beperking om zelf keuzes te maken (Adviescommissie Voltooid Leven, 2016; p. 218)”

Ook Cohn & Lynn (2014) stellen in een reactie op het artikel van Hardwig dat een dergelijke plicht het stigma op 'oud zijn' zal versterken. Dit terwijl de laatste levensfase een waardevolle levensfase is en ouderdom meer gewaardeerd zou moeten worden.

"Society is more humane, kind and protective when its members hold that every life is precious, even when nearing the end" (Cohn & Lynn, 2014; p. 146).

Ook in Nederland wordt dit argument veelgebruikt in de discussie rond het voltooid leven. Zo schets bijvoorbeeld Trappenburg (2017), bijzonder hoogleraar aan de universiteit voor Humanistiek, een toekomstscenario waarin het vanzelfsprekend is dat een oudere op haar 70e kiest voor euthanasie. Zij is bang voor het Werther effect:

"Ouderen krijgen van veel kanten te horen dat de verzorgingsstaat vanwege de vergrijzing te duur is geworden. Vandaar dat zij hun eigen kinderen of andere familieleden en vrienden om hulp moeten vragen. Dat is confronterend en belastend, maar - krijgen diezelfde ouderen te horen - het hoeft niet zo ver te komen. Tal van weldenkende mensen laten het niet zover komen".

Trappenburg is bang dat ouderen, tegen hun wil in, onder sociale druk zullen kiezen voor het eigen levenseinde. Hentoff (20014) zegt hetzelfde: *"Will octogenarians who are not ready to die be publicly shamed as the moral community shuns them?"* Zorgethica Nel Noddings (1989) gebruikt deze vorm van argumenteren in relatie tot euthanasie. Zij is tegen de legalisering van euthanasie omdat zij bang is dat vrouwen door hun zorgend karakter eerder zullen kiezen om te sterven om de last op de familie te verlichten (Noddings, 1989).

Bennett (2000) vraagt zich af of het wettelijke toestaan van zelfgekozen euthanasie bij ouderen het begin of het einde van een hellend vlak is. Als het het einde is, is er geen sprake meer van een hellend vlak aangezien het vlak al helemaal geheld is. Als het het begin is, is de vraag wat er dan aan het einde is en wat de tussenstappen zijn. Zij denkt dat als er een legale mogelijkheid is tot euthanasie bij voltooid leven dit de samenleving kan veranderen. Er is dan namelijk een wettelijk gelegitimeerde manier voorhanden om op een zachte manier te sterven. Volgens Bennett wordt de keuze hierdoor makkelijker omdat de drempel verlaagd is. Bennett laat zich verder niet uit of dit moreel onwenselijk is (Bennett, 2000).

Warnock & Macdonald (2008) noemen 2 soorten *slippery slope* argumenten.

1. Het logisch-redeneren-*slippery-slope*-argument. Zo kan je stellen, dat als je gestopt bent met roken, het niet verstandig is een sigaret op te steken, al beloof je jezelf dat het daarbij blijft. Door logisch te redeneren kan je er vanuit gaan dat de kans groot is dat het niet bij één sigaret blijft.
2. Onzekerheidsprincipe-*slippery-slope*-argument. Bij deze vorm van argumentatie gaat het om de vraag waar de morele grens komt te liggen. Bij de plicht tot sterven is het de vraag wanneer het dan een plicht is en wanneer niet. Dat is nooit met 100% zekerheid in de wet vast te leggen. Daardoor weet je nooit hoe die grens zich zal verplaatsen door de tijd heen.

Volgens Warnock & Macdonald (2008) is de eerste vorm van het *slippery slope* argument speculatief. Je weet namelijk niet of het wel zo is dat het één automatisch tot het ander leidt. De euthanasiewetgeving heeft in Nederland er immers ook niet toe geleid dat mensen vermoord worden om bijvoorbeeld kosten te besparen. Er is dus geen empirisch bewijs dat deze vorm echt bestaat in relatie tot een plicht tot sterven. Daarnaast zien zij het tweede vorm van *slippery slope* juist als een argument voor de kracht van context-gebonden morele besluitvorming die past bij de tijd waarin we leven. Het zou mooi zijn, stellen zij, als er een regel te verzinnen is die op iedere situatie het juiste morele antwoord geeft. De realiteit is echter anders. We hebben steeds de context nodig en moeten met elkaar bekijken wat het goede is in iedere situatie. Een abstracte principe ethiek werkt dus niet bij beslissingen rond het levenseinde (Warnock & Macdonald, 2008).

Almeida (2000) Stelt dat bij een *slippery slope* argument tussenstappen nodig zijn. Tussen S-begin en S-eind zijn er dus verschillende stappen die zij, S1, S2, enz noemt. Almeida stelt dat deze tussenstappen gecorreleerd moeten zijn aan de wetswijziging. Als we de theorie van Durkheim in ogenschouw nemen blijkt dat bij een realisatie van een morele plicht tot sterven er binnen de samenleving grote veranderingen moeten plaatsvinden. Er moet dan namelijk een omvorming komen van een individualistische cultuur naar een cultuur waarin mensen een homogene gemeenschap zijn. De realisatie van deze samenleving hebben er niets mee te maken of er wettelijk een plicht tot sterven in een bepaalde context wordt goedgekeurd. Dus het lijkt alsof S-begin langs verschillende kleine stappen tot S-eind staat maar in werkelijkheid is het een groot verschil waarbij andere krachten van invloed zijn. Verder stelt Kübler-Ross (1997) dat mensen zich in een bepaalde levensfase moeten bevinden willen ze echt klaar zijn om te sterven. Dit is voor haar ook een voltooiing van persoonlijke ontwikkeling. Ook Defesche (2011) geeft iets vergelijkbaars aan in haar fasering en typering

in het voltooid leven. Het is dus de vraag of mensen die nog niet 'zo ver' zijn daadwerkelijk zullen kiezen voor euthanasie. Ook het type mens is van belang. Zo stelt Defesche dat mensen die hun leven als voltooid zien vaak hoogopgeleid en zelfbewust zijn. Deze zaken beïnvloed je niet door het wettelijk mogelijk te maken mensen moreel te verplichten te sterven als zij een last zijn.

Er wordt vaak gebruik gemaakt van het slippery-slope-argument. Echter, het is volgens de gelezen auteurs allerm minst duidelijk of hetgeen als immoreel wordt gezien in de toekomst daadwerkelijk zal en kan plaatsvinden. Daarnaast blijkt dat als dit zal gaan plaatsvinden de beoogde wetswijziging weinig invloed zal hebben op deze veranderingen.

Cholbi (2011) geeft verder aan dat er ook morele schade ontstaat als je omwille van angst voor een *slippery slope* iets niet toelaat. Mensen bij wie het moreel juist zou zijn om te helpen bij een stervenswens kunnen nu niet geholpen worden. Daarnaast stelt hij dat als een beslissing morele negatieve gevolgen heeft dit niet meteen betekent dat je het dan maar niet moet doen. Je moet dan kijken of je de negatieve gevolgen kan ondervangen.

2.11 Voorkomen van

Een veel voorkomend argument bij de discussie over het voltooid leven is dat de samenleving als taak heeft te voorkomen dat ouderen überhaupt willen sterven. Het uitgangspunt is hierbij dat er in de samenleving bepaalde krachten zijn die maken dat een oudere zich ongewenst voelt of het idee heeft dood beter af te zijn. Ook Schnabel gebruikt deze manier van argumenteren. Volgens hem zou je een voltooid leven misschien kunnen voorkomen door (Adviescommissie Voltooid Leven, 2016):

1. Voorbereiden op ouderdom
2. Voorkomen van eenzaamheid
3. Zorgen voor welvaart
4. Vergroten zelfredzaamheid
5. Passende zorg
6. Aandacht en zingeving
7. Herwaardering van ouderdom

Defesche stelt iets soortgelijks in haar fasering van het voltooid leven. Terugkeer naar eerdere fases is groter bij juiste omstandigheden (Defesche, 2011). Cohn & Lynn (2014) reageren ook vanuit dit argument in hun artikel op Hardwig. Zij vinden dat als de samenleving

niet goed in elkaar steekt dat geen reden moet zijn om zelfdoding onder ouderen dan maar goed te keuren of zelfs te promoten. Zij stellen dat we momenteel in een cultuur leven waarin levenskwantiteit belangrijker is dan - kwaliteit. Dit moet veranderen naar een cultuur waarin we niet investeren in levensverlengende therapie maar levenskwaliteit bevorderende medische technologie. Hardwigs reactie hierop is dat het niet relevant is voor een persoon en zijn familie dat door bepaalde tendensen in de samenleving een plicht tot sterven ontstaat. De situatie is zoals het nu is, en op dit moment moeten we er mee *dealen*. Als een oudere een last is en daar verantwoordelijkheid voor wil nemen, dan hebben we dat moreel niet te veroordelen (Hardwig, 2014).

Alvarez denkt echter dat de invloed die een samenleving heeft op de wens om te sterven gering is. Zo stelt hij dat eenzaamheid inderdaad een vorm van lijden is die invloed heeft op het zelfmoordcijfer, maar dat iemand vooral zijn eigen samenleving in zijn hoofd schept. Als iemand zich bewust afsluit in een donker hok en naar een blinde muur zit te staren, dan is dat al een afwijzing van de wereld die er van beschuldigd wordt hem verworpen te hebben. Als iemand steeds zegt: 'liever niet' dan kan daar geen enkele sociale verbetering iets tegen doen. 'Even zeker als dat water zijn eigen niveau zoekt, zo zoekt wanhoop zijn eigen omgeving' (Alvarez, 2002; p 109). Volgens Alvarez gaat iemand die besloten heeft zelfmoord te plegen een afgesloten, voor anderen ontoegankelijke maar volkomen overtuigende wereld binnen waar elk detail klopt en elke gebeurtenis zijn besluit versterkt. Hij vergelijkt het met een echtscheiding:

“Suicide berust op simpele ellende, een ongeneeslijke innerlijke eenzaamheid die door geen enkele sociale verandering kan worden verholpen. (...) Net als een echtscheiding wordt de daad omkleed met eindeloze redenen en rationalisatie die moeten verbergen dat men eenvoudigweg al zijn energie, hartstocht, verlangens en eerzucht heeft verloren” (Alvarez, 2002; p. 112).

Ton Vink (2002) schrijft dat hij vaak het verwijt krijgt dat hij geen of onvoldoende oog heeft voor de externe, sociale omstandigheden die ten grondslag kunnen liggen aan een doodswens. Soms gaat men zelfs zo ver te beredeneren, schrijft hij, dat uiteindelijk alleen de omstandigheden verantwoordelijk worden gehouden voor het ontstaan van de doodswens, zodat verbeteringen in die omstandigheden resulteren in het verdwijnen van de doodswens. Het gekke, zegt Vink, is dus dat verondersteld wordt dat mensen totaal gedetermineerd worden door hun omgeving. Volgens Vink heb je het recht niet om de autonomie van iemand

in te perken omdat zijn omstandigheden van invloed zijn op zijn beslissing. Omstandigheden zullen altijd invloed hebben op je beslissingen. Het blijft echter altijd je eigen afweging hoe je daarop reageert. Daarnaast betoogt Vink, zoals Hardwig, als je de omgeving van iemand wilt aanpassen ten behoeve zijn stervenswens te verkleinen, dan moet je dat wel nú doen. Afsluitend stelt Vink dat sommige omstandigheden niet op te lossen zijn. Als iemand zijn echtgenoot verliest is het logisch dat deze persoon depressieve gevoelens ervaart. Existentiële verlieservaringen zijn soms gewoonweg niet te op te lossen.

2.12 Kant

Cosculluela (1995) bespreekt de argumentatie van Kant tegen zelfdoding in zijn vraagstelling of zelfdoding moreel aanvaardbaar is. Het eerste argument van Kant is dat je jezelf moet afvragen of je wilt dat jouw keuze een algemene natuurwet zou worden: *'Act as if the maxim of your action were to become through your will a universal law of nature'* (Cosculluela, 1995; p. 31). Het 'maxim' bij een persoon die graag dood wil omdat hij wanhopig is door het lijden wat hij heeft zou volgens Kant dan als volgt zijn: *"From self-love I make it my principle to shorten my life if it's continuation threatens more evil than it promises pleasure"*. Volgens Kant zit er in dit 'maxim' een contradictie omdat natuurwetten bestaan om het leven te bevorderen en in stand te houden. Het kan daarom nooit een natuurwet worden om jezelf te doden. Cosculluela brengt daar tegen in dat het best een wet kan worden als het leven ondraaglijk wordt, je er mee stopt. Als je vanuit liefde naar jezelf besluit dat het genoeg is geweest en stopt met leven zit daar volgens hem geen contradictie meer in. De tweede onderbouwing van Kant is dat je een persoon nooit mag gebruiken als middel alleen, wat hij de categorische imperatief noemt: *"Act in such a way that you always treat humanity, whether in your own person or in the person of any other, never simply as means, but always at the same time as an end."* Als je jezelf doodt gebruik je jezelf als *means* voor een beter *end*. Volgens Kant blijkt hieruit dat suïcide immoreel is. Cosculluela vraagt zich daarentegen af hoe je jezelf als *means* kan gebruiken. Je bent jezelf immers niets verschuldigd. Dit is vergelijkbaar met het heiligheid-argument van Cholbi. Als je alleen op een eiland zou bevinden kan je ook niet iets immoreels doen.

Warnock & Macdonald (2008) gaan in tegen de basis van de ethiek van Kant in hun vraagstelling of euthanasie moreel aanvaardbaar is of niet. Zij stellen dat het sowieso onmogelijk is om ethiek te bedrijven vanuit een wetmatigheid die Kant voorstelt. Er is namelijk een groot verschil tussen een wet en compassie. Als deze discrepantie er niet zou zijn dan zou er binnen de rechtspraak nooit discussie zijn. Je hoeft dan alleen de categorische imperatief

te verwezenlijken en je weet wat het moreel juiste is. Compassie en medeleven ontstaan in specifieke situaties en zijn dus niet toepasbaar binnen andere contexten. De wetmatigheid die Kant voorstelt passen dus niet bij beslissingen rond het levenseinde daar de context een essentiële invloed is wat moreel het juiste is om te doen. (Warnock & Macdonald, 2008).

2.13 Samenvatting

De volgende argumenten die Hardwig heeft gebruikt hebben we onderzocht aan de hand van literatuur: de rol van autonomie en zelfbeschikking, schaarste, andere culturen, betekenisgeving en taboe. Hardwig stelt een nieuwe soort ethiek voor waarin hij de rol van autonomie en zelfbeschikking herdenkt. Deze nieuwe ethiek noemt hij een *family-centered ethics*. Deze nieuwe ethiek is besproken aan de hand van Ton Vink (2002) die nagedacht heeft over autonomie en zelfbeschikking. Hij ziet zelfbeschikking juist als het belangrijkste argument voor het legaliseren van hulp bij zelfdoding. Hij ziet het als immoreel om mensen moreel te veroordelen als zij willen sterven, met welke reden dan ook. Hij spreekt dus niet over een plicht, daar dit recht tegen zijn ideaal van zelfbeschikking ingaat. Verder laten Warnock & Macdonald (2008) zien dat niet autonomie en zelfbeschikking, maar lijden aan het leven als de belangrijkste reden is om dood te willen. Geen zinnig mens wil sterven vanuit een ideaal van zelfbeschikking of autonomie. Hardwig zijn ethiek gaat uit van onderlinge relaties en verantwoordelijkheden en lijkt in de kern dus meer op de zorgethiek dan op de theorie van Ton Vink. Daar zijn ethiek op de klassieke zorgethiek lijkt van de jaren 80, gebruik ik klassieke zorgethica Noddings en Kittay om een vergelijking te maken met de zorgethiek.

Uit de gelezen literatuur blijkt dat schaarste een relatief begrip is in onze samenleving en geen gegronde reden is om iemand te verplichten om te laten sterven. De last voor iemand die gedwongen wordt te sterven, terwijl diegene dat niet wil, is groter dan de last die iemand op mantelzorgers legt voor zorg. Ook is het niet zo, zoals Hardwig stelt, dat in vroegere culturen deze vorm van morele plicht bestond. De empirische onderbouwing daarvan is te gering. Verder stelt Durkheim dat, als suïcide in sommige situaties een morele plicht was, dit om zwaarwegende noodzakelijke 'burdens' ging. Bijvoorbeeld dat door de zorg voor een oudere er een direct gevaar ontstond voor de overleving van de groep. Cohn & Lynn (2014) laten zien dat het bij ons meer om een verdeling van welvaart gaat en het geld wat nu in levensverlengende therapie gestoken wordt ook in levenskwaliteit verbeterde onderzoeken gestoken kan worden. Bij de oude Grieks en Romeinse culturen was het wel gebruikelijk dat ouderen er voor kozen om te sterven, echter dit was altijd vrijwillig en vaak omdat de eigen

positie door lichamelijke achteruitgang niet meer uitgeoefend kon worden. Het idee van schaarste en verdeling van middelen in de samenleving wil ik zorgethische bereflecteren aan de hand van Koch (2012) die kritiek heeft op '*lifeboat ethics*' door te stellen dat ogenschijnlijke morele problemen op microniveau verbonden zijn met tendensen in de samenleving en keuzes die we op politiek niveau met elkaar maken. Voor de basis van een politieke theorie gebruik ik '*Caring Democracy*' van Joan Tronto (2013). Het is verder onduidelijk in hoeverre de samenleving verantwoordelijk is voor het welzijn van ouderen die hun leven als voltooid zien. Binnen de uitwerking van de politieke theorie van Tronto zal ik hier ook aandacht aan schenken.

Het blijkt dat betekenisgeving belangrijk is in de laatste levensfase. Het blijkt echter ook dat dit niet alleen ontstaat door een morele plicht tot sterven. Dit wil ik zorgethisch analyseren aan de hand van '*Van levenskunst tot stervenskunst: over spiritualiteit in de palliatieve zorg*' van Carlo Leget (2008) waarin hij een zorgethisch perspectief ontwikkelt op betekenisgeving in de laatste levensfase. Betekenisgeving gaat altijd gepaard met gesprekken en taal. Hierdoor is het taboe wat er ligt op sterven en dood moeilijk te handhaven.

Binnen de discussies rond de plicht tot sterven is er veel discussie rond het woord 'plicht'. Zo stelt Cosculluela dat er een morele plicht tot leven kan zijn. Deze morele plicht kan zelfs zo sterk zijn dat het moreel verwerpelijk is jezelf te doden. Callahan stelt weer dat het bestaan van een plicht inhoudt dat iemand anders een recht heeft en Menzel (2000) maakt een onderscheidt tussen verschillende soorten plichten. Cohn & Lynn (2000), Tong (2000) en Narveson (2000) vinden plichten in de laatste levensfase geen goed woord, en vragen zich af of mensen wel een plicht nodig hebben om te sterven in de omstandigheden die Hardwig noemt. Hardwig stelt als reactie daarop weer dat een more plicht gelijk staat met een morele verantwoordelijkheid en belooft het woord plicht niet meer te gebruiken. Ik gebruik '*Lesbian Ethics*' van Hoagland om de discussies rond plichten op een zorgethische manier te beschouwen. Ik hoop hierdoor aan de discussies over de inhoud en betekenis van het woord 'plicht' te kunnen ontsnappen.

De argumenten van Kant en het Heiligheid-argument zijn door de auteurs al dusdanig overtuigend weerlegt dat dit geen zorgethische beschouwing meer behoeft. De argumentatie van Kant is te abstract theoretisch onderbouwd waardoor het te ver losgezongen is van de werkelijkheid van mensen in hun laatste levensfase. Het heiligheid-argument blijkt in wezen een christelijk argument te zijn wat zonder hogere orde of macht niet te onderbouwen is. Betreffende de slippery slope argumenten blijkt dat dit lastig te onderbouwen is aangezien

de omstandigheden waarin het gevreesde kwaad zou kunnen ontstaan wezenlijk anders is dan de uitgangssituatie. Daarnaast is het empirisch niet te onderbouwen of hetgeen er gevreesd wordt daadwerkelijke gaat gebeuren. Slippery-slope-angsten kunnen enkel beslecht worden door het tegendeel te bewijzen door evaluatief empirisch onderzoek en zal ik dus verder niet zorgethisch uitwerken.

Hoofdstuk 3 Zorgethische beschouwing

3.1 Family-centered ethics

De zorgethiek is ontstaan vanuit kritiek op de cognitieve stadiumtheorie, ontwikkelt door psycholoog Lawrence Kohlberg. Kohlbergs theorie baseert zich op onderzoek waarbij hij kinderen ondermeer het volgende dilemma voorlegde: Heinz' vrouw heeft een ziekte waarbij zij zonder behandeling aan zal sterven. Heinz heeft geen geld om de medicijnen te kopen. Mag Heinz het medicijn stelen? De 11-jarige Jake vindt dat Heinz mag stelen omdat het recht op leven zwaarder weegt dan het recht op bezit. Dit contrasteert met het antwoord van Amy omdat zij geen eenduidig antwoord geeft. Ze vindt dat Heinz het medicijn niet mag stelen, maar dat zijn vrouw ook niet mag sterven. Kohlberg concludeert daaruit dat vrouwen in het algemeen zich minder snel moreel ontwikkelen. Kohlberg's feministische assistente, Carol Gilligan is het hier niet mee eens omdat zij na het kritisch analyseren van de interviews van Kohlberg ziet dat Amy een andere manier van moreel redeneren toepast. Ze vindt namelijk dat Heinz nog een keer met de apotheker moet praten. Zij kan zich niet voorstellen dat de apotheker niet mee wil werken aan een oplossing. Ook is zij bang dat als Heinz het medicijn steelt hij misschien opgepakt wordt door de politie, er is dan niemand meer om voor zijn vrouw te zorgen (Gilligan, 1982). Vanuit deze alternatieve manier van kijken naar morele vraagstukken is de zorgethiek ontstaan, waarbij thema's als contextualiteit, complexiteit, narrativiteit, verantwoordelijkheid en relationaliteit kernbegrippen zijn (Sander-Staudt, 2011). Deze manier van moreel redeneren is dus alternatief aan de abstracte ethische theorie waarin moreel redeneren versimpelt wordt tot het afwegen van bepaalde principes.

Hardwig loopt in de bio-ethiek tegen hetzelfde aan als Gilligan in de cognitieve stadium theorie. De situatie abstraheert de context en er wordt uitgegaan van onpersoonlijke relaties. Hij concludeert dat:

My main contention and basic principle is that ethics must not depersonalise personal relationships, for doing so does violence to what these relationship are; to what is characteristically and normatively going on in them' (Hardwig, 2014; pp. 15, 16)

Dit is voor Hardwig de reden om te zoeken naar een alternatief en hij ontwikkelt een *family-centered ethics* die volgens hem ook leidt tot zijn morele plicht tot sterven.

Zorgethica Nel Noddings (1984; 1989) ziet het 'zorgen voor elkaar' als de basis van het leven. Zij gebruikt hierbij de vergelijking van het zorgen van een moeder voor haar kinderen. Voor elkaar zorgen is de basis van het leven en dient dus ook de basis te zijn van de ethiek. Zij gaat hiermee tegen het neoliberale mensbeeld in waarin iedereen los van elkaar zijn leven vorm kan geven. Zij spreekt in de zorgrelatie over de relatie tussen de '*one-caring*' en '*cared - for*'. Dit is volgens haar een tweerichtingsverkeer. Er is sprake van een zorgrelatie als de '*cared - for*' daadwerkelijk een respons geeft. Daarnaast spreekt Noddings over de '*human affectie respons*'. Dit is de natuurlijke respons die je hebt om te zorgen voor anderen. Het zit volgens haar in ieders natuur om zorg te geven en te ontvangen omdat we in wezen daar allemaal afhankelijk zijn. Volgens Noddings hebben vrouwen van nature een sterkere respons dan mannen en zijn daarom van nature beter in zorgen. Bij zorgen is het nodig dat je jezelf openstelt voor de ander. Noddings noemt dit '*engrossment*'. Naarmate je dichterbij iemand staat zal je sneller de noden van de ander zien. Daarom spreekt Noddings het over '*inner and outer circles*'. In de *inner cirkels* ben je onderdeel van het samen zoeken naar wat de juiste zorg is. In de *outer circles* wordt dit steeds moeilijker omdat je geen onderdeel bent van de context van de ander. Hierbij gaat ze ook in tegen abstracte vormen van ethiek waarbij je van een afstand zou kunnen beredeneren wat juiste morele beslissingen zijn. Daarnaast ziet zij zorgen als een morele plicht. "*when one intentionally rejects the impulse to care and deliberately turns her back on the ethical, she is evil, and this evil cannot be redeemed*" (Noddings, 1984;p. 115).

Noddings (1989) heeft vanuit zorgethische perspectief ook geschreven over ouderen die willen sterven:

"When someone is suffering and wishes to die, all affected parties should take part in the decision. A support group consisting of physicians, nurses, family, patient and perhaps a trained advocate of sort could talk with each other about what is best for the patient and for everyone else who is suffering" (Noddings, 1989; p. 132).

Noddings noemt dat het risico hierbij is dat familieleden niet liefdevol kunnen zijn en daarom zullen suggereren dat de patiënt beter kan sterven. De patiënt sterft dan omdat er toch geen mensen meer zijn die om haar of hem geven. Verder gaat Noddings er vanuit dat vrouwen er eerder voor zullen kiezen om te sterven dan mannen om de zorglast op familieleden te verminderen. Dit omdat vrouwen volgens Noddings een sterkere '*Human affective response*' hebben. Zij ziet dit als onrecht en is daarom geen voorstander van euthanasie. Verder ziet zij in sommige situaties ook een plicht tot leven. Zo vindt zij dat als het voor

familieleden een te zwaar verdriet is dat een oudere kiest voor het eigen sterven, deze oudere een plicht heeft om te blijven leven.

Hardwigs *family-centered ethics* heeft overeenkomsten met de ethiek van Noddings. Hij gaat namelijk net als Noddings expliciet in tegen de gangbare ethiek die gestoeld is op een ethiek die teveel gericht is op het individu. Hij vindt ook dat de basis van ethiek gericht moet zijn op goede zorg voor elkaar in plaats van abstracte principes. Daarnaast blijft zijn ethiek, net als Noddings, ook beperkt tot de lokale context. Dit omdat hij ook vindt dat de plicht tot sterven alleen in de context van de familie plaatsvindt. Dit komt overeen met de '*inner and outer circles*' van Noddings. Verder vindt hij net als Noddings dat er een morele plicht is om voor elkaar te zorgen. Wat Hardwig echter radicaal anders doet is enkel het perspectief te nemen van de oudere ten aanzien van morele plichten naar diegene waarvan de oudere afhankelijk is. Verder is Noddings het ook niet met Hardwig eens dat ouderen de optie moeten hebben om te sterven omdat volgens haar vrouwen daar vaker voor zullen kiezen dan mannen en dit een situatie van onrecht is. Wel houdt Noddings de deur open naar discussie over een eventueel accepteren van euthanasie bij ouderen als die daar zelf voor kiezen. Een voorwaarde die zij echter stelt is dat dit in overleg met betrokkenen moet gaan. Daarnaast zal er in de samenleving gestreefd moeten worden naar zoveel mogelijk gelijke vrijheid tussen vrouwen en mannen.

Noddings heeft kritiek gehad op haar vorm van zorgethiek omdat deze beperkt blijft tot de lokale context: ze zegt dat verplichting om te zorgen het sterkte is bij mensen die bij je in de buurt zijn. Daarnaast is er kritiek geweest op haar dyadische model en het essentialisme dat vrouwen beter zouden zijn dan mannen in zorgen. Daar Hardwig zijn theorie dichtbij de ethiek van Noddings ligt is het vreemd dat hij zich geen één keer uitlaat over de zorgethiek. De enige keer dat hij het benoemt is als hij onderkent dat zijn *family-centered ethics*, net als de zorgethiek, worstelt met het feit dat deze zich alleen beperkt tot een lokale context (daar blijft het bij).

Een andere zorgethicus waar Hardwigs theorie overeenkomsten mee heeft is de theorie van Eva Kittay (2013). Zij stelt dat John Rawls' sociaal contract theorie uitgaat van een verkeerd soort gelijkwaardigheid, namelijk een gelijkwaardigheid als individuen. Zij stelt daarentegen een '*Dependency based account of equality*' voor. Dit houdt in dat we allemaal gelijk zijn omdat we allemaal kwetsbaar en afhankelijk zijn. Verder vraagt zij in haar theorie aandacht voor kwetsbaarheid van de zorgverlener. De zorgverlener (die zij *dependency worker* noemt) is door de 'morele eisen' van de zorgontvanger (die zij *charge* noemt) afhankelijk en ook kwetsbaar. Verder munt ze het idee van het transparante zelf. Volgens haar moet je

jezelf transparant maken om de noden van de ander te zien en te begrijpen. Dit komt overeen met de term '*engrossment*' van Noddings. Met de metafoor van het transparantie zelf gaat ze hard in tegen het neoliberale individualistische mensbeeld. Het eigen individuele zelf moet namelijk wijken om noden van de anderen te zien. Ze ziet twee opties om tot zorgen te komen. De eerste optie is het vrijwillige model waarbij je pas zorg verleent als je het zelf wilt. Daarnaast noemt zij ook het afhankelijkheidsmodel waarbij je zorg verleent vanuit morele verplichting. Zij is voorstander van het afhankelijkheidsmodel maar dan wel met de volgende amendementen:

Een *dependency worker* is verantwoordelijk voor de *charge* als:

1. De noden basaal zijn
2. De kwetsbaarheid groot is
3. De voorafgaande relatie deze verantwoordelijkheid rechtvaardigt
4. Deze verplichting aanvaard wordt als de 'kosten' (m.b.t. eigen belangen en projecten) substantieel zijn
5. De *charge* rekening houdt met de kwetsbaarheid van de *dependency worker* en schade aan de *dependency worker* te vermijdt
6. Sociale ondersteuning voor de *dependency worker's* zijn/haar kwetsbaarheid nodig is gezien:
 - haar opgeschorte belangen
 - de affectieve band
 - haar concern om het welzijn van de *charge*
7. Continue geëvalueerd wordt of verantwoordelijkheden niet onterecht opgelegd zijn aan de *dependency worker*
8. Individuen zijn 'genest' in zorgrelaties
9. Relaties de '*needs*' omvatten van alle betrokkenen

Kittay ziet dus de verantwoordelijkheid om te zorgen als een grote morele claim. Echter vraagt zij met haar terminologie aandacht voor de kwetsbaarheid van de zorgverlener. Volgens Kittay hebben de samenleving en de *charge* een verantwoordelijkheid naar de *dependency worker*, om sociale ondersteuning te bieden en schade te vermijden (Kittay, 2013). De theorie van Kittay sluit op een aantal punten aan bij de ethiek van Hardwig. Zo spreekt Hardwig veel over een *burden* wat enigszins lijkt op *charge* van Kittay. Ook beiden beroepen ze zich op de kwetsbaarheid van de zorgverlener en de *charge* of *burden* schade dient te vermijden aan de zorgverlener. Echter zijn er een aantal verschillen. Zo dient een *dependency worker* ook verantwoordelijkheid te nemen voor de zorg voor de *charge* als de kosten

hoog zijn. Kittay ziet het daarbij als een medeverantwoordelijkheid van de samenleving om de *dependency worker* zoveel mogelijk te ondersteunen in de zorg voor de *charge*. Verder komen beide auteurs overeen dat je enkel zorgverplichtingen hebt naar familie. Hardwig heeft het dan vooral over de verplichting van een *burden* op de familie en Kittay de verplichting van de *dependency worker* naar de *charge*. Als Hardwig vaststelt dat als een last van een oudere te groot wordt deze een morele plicht heeft om te sterven, zal Kittay dit waarschijnlijk onvoldoende onderbouwd vinden. Zij zal voorstellen om, vanuit het idee van geneste zorgrelaties, vanuit de samenleving te onderzoeken hoe de *dependency worker* ondersteund kan worden in de zorg voor de *charge*. De theorie laat echter wel ruimte voor dialoog daar de *charge* geen schade mag berokkenen aan de *dependency worker*. In het zoeken naar wat goede zorg is in een gegeven situatie, kan de uitkomst dan ook zijn, dat het moreel juist is dat een oudere er voor kiest om te sterven.

Verschillende auteurs zoals Cholbi, Cosculluela, Tong, Nervason, Defesche, Callahan, Bennett nemen ook afstand van een abstracte individualistische ethiek en schurken aan tegen het gedachtengoed van de zorgethiek. Zo stellen zij ook dat een plicht te hard is en het per context verschillend is wat het goede is in de gegeven situatie. Het gaat hierbij steeds om het maken van de beste keuze in de specifieke situatie. Alle auteurs zien ook in dat de grenzen tussen dood en leven lijken te vervagen en een proces wat eerder natuurlijk verliep steeds vaker een morele afweging wordt. In deze morele afweging spelen allerlei zaken die van invloed zijn. Iedere auteur legt de nadruk weer ergens anders op. Zoals bijvoorbeeld 'de plicht tot leven' bij Cholbi en Cosculluela, 'het afwegen' van *Burdens* bij Cholbi, 'liefde voor familieleden' bij Tong, 'het zijn van levensmoe' bij Nervason, 'hoe je in het leven staat' bij Defesche, 'de mogelijkheden tot een zachte dood' bij Bennett, 'de mogelijkheid om te stoppen met een behandeling' bij Callahan, 'de mate waarin je competent bent' bij Menzel, 'welke fase van acceptatie je zit' bij Kübler-ross of 'als je conatus gestopt is' bij Damasio.

Dijkstra en Vink leggen daarnaast de nadruk op de verantwoordelijkheid die de oudere zelf heeft. Uiteindelijk maakt de oudere zelf de keuze om te willen leven of niet. Dit kan in samenspraak met anderen, maar de verantwoordelijkheid voor het maken van de keuze ligt bij de persoon zelf aldus Vink en Dijkstra. Hierbij sluiten ze zich toch weer aan bij Hardwig die dat ook zo ziet.

Hardwigs ethische theorie lijkt dus sterk op die van de zorgethiek waarbij hij een grote nadruk legt op de verantwoordelijkheid van de zorgontvanger om geen schade te berokkenen

op de zorgverlener. Deze verantwoordelijkheid is volgens Hardwig zo groot, dat in sommige gevallen het moreel het juiste is dat de zorgontvanger sterft.

3.2 Schaarste

Een belangrijk punt bij de theorie van Hardwig dat ouderen een plicht hebben om te sterven, is het feit dat er schaarste is en er daarom keuzes gemaakt moeten worden. Koch (2012) schrijft dat schaarste wordt gezien als iets absoluuts in de bio-ethiek. Het enige waar bio-ethici volgens hem mee bezig zijn is de vraag wie er opgeofferd moet worden. Volgens Koch zit de bio-ethiek te veel vast in de metafoor van de reddingsboot. In deze metafoor wordt het verhaal geschetst van een zinkend schip na een aanvaring met een ijsberg. De reddingsboot zit zo vol, dat als iedereen in de boot blijft zitten, deze zeker zal zinken. De kapitein besluit daarom een aantal mensen overboord te gooien. De vraag rijst wie er opgeofferd moet worden. Koch ziet schaarste niet als iets absoluuts maar probeert het probleem in bredere context te plaatsen. Hij vraagt zich binnen de metafoor af waarom de boot door een gebied voer waar ijsbergen in die tijd van het jaar veel voorkomen? En waarom waren er niet genoeg reddingsboten? (Koch, 2012) Door op deze manier te kijken zouden we wellicht ook andere conclusies trekken bij een 'plicht tot sterven'. Je zou bijvoorbeeld kunnen kijken naar hoe de samenleving welvaart verdeelt. Zo is er volgens Zorg Voor Beter 1,3 miljard euro extra per jaar nodig om de ouderenzorg te verbeteren⁸. De kosten alleen al voor het SAA project om de bereikbaarheid van Almere, Amsterdam en Schiphol te verbeteren heeft 5,1 miljard gekost⁹. Het fileprobleem had wellicht ook op een goedkopere manier opgelost kunnen worden, bijvoorbeeld met rekeningrijden.

Tronto (2013) heeft een zorgethische politieke invalshoek. In haar boek *'Caring democracy'* doet zij voorstellen voor een democratische samenleving die gestoeld is op zorgen voor elkaar. Met democratie bedoelt zijn niet een systeem waarin de meeste stemmen gelden, maar waarbij iedereen een even harde stem heeft in de onderhandelingstafel over de inrichting van de samenleving. Een democratie gaat volgens Tronto dus over mensen die verbandingen aangaan met elkaar en samen zoeken naar wat een goede samenleving inhoudt waarbij iedereen meetelt. Om dit te bereiken is er een andere manier van denken nodig over hoe we de samenleving inrichten en de rol van zorg verlenen hierin. Ze stelt dat we primair eerst dienen te kijken hoe we de zorgtaken met elkaar verdelen. Daarna kunnen

⁸ <https://www.zorgvoorbeter.nl/nieuws/nza-meer-geld-verpleeghuizen>

⁹ http://www.infrasite.nl/projects/project.php?ID_projecten=645

we het over andere zaken hebben, zoals hoe de welvaart verdeeld wordt. Een samenleving gestoeld op zorg ziet er anders uit aldus Tronto. Zo zou er meer waardering zijn voor het zorgen voor elkaar. Daarnaast zouden de openingstijden van overheidsinstanties en andere maatschappelijke organisatie afgestemd moeten worden op de zorgtijden. Ook school- en werktijd moet beter afgestemd worden op zorgtaken. Daarnaast vindt Tronto dat informele zorgverleners een eerlijke financiële vergoeding zouden moeten krijgen voor de zorg die zij verlenen. Vanuit het oogpunt van Tronto's *Caring Democracy* is een plicht tot sterven dus niet aan de orde. Van een last is dan ook geen sprake meer. Hierdoor zal volgens Tronto het negatieve beeld van kwetsbaarheid en afhankelijkheid ook veranderen.

Waar de theorie van Hardwig beperkt blijft tot de familie, vindt Tronto dat zorg juist uit de privésfeer gehaald moet worden en tot een politieke verantwoordelijkheid gemaakt wordt. Vervolgens is het echter niet uitgesloten dat het in een specifieke situatie nog steeds goede zorg kan zijn iemand te helpen bij een stervenswens. Zoals Defesche en Van Wijngaarden hebben laten zien kan het zijn van een last onderdeel zijn van lijden wat ten grondslag ligt aan een stervenswens. Zelfs al zou er meer en andere zorg komen voor zorg-afhankelijke mensen, en ontstaat er meer acceptatie naar afhankelijkheid en kwetsbaarheid, is het de vraag of het de stervenswens wegneemt omdat voor sommige mensen het afhankelijk zijn van anderen nog steeds onderdeel van het lijden zal zijn. Daarnaast is het zijn van een last slechts één onderdeel van het lijden dat ouderen ervaren als zij hun leven als voltooid zien. Ook Alvarez (2002) stelt dat de stervenswens van iemand uitermate complex is en niet te doorgronden. Het is de vraag of meer centraal stellen van zorg het probleem oplost. Vink (2002) stelt daarnaast dat sommige levensgebeurtenissen existentiële gebeurtenissen zijn. Maatschappelijke veranderingen kunnen daar geen verandering in brengen. Verder vindt hij ook dat als je door maatschappelijke veranderingen een stervenswens wil wegnemen, je dit nú moet doen. Het utopische beeld wat Tronto schetst staat ver af van de huidige samenleving en het is de vraag of een dergelijke verandering in de nabije toekomst plaats zal vinden.

3.3 Betekenis en taboe

Hardwig stelt dat het samen met de familie beslissen over het levenseinde van een zorgbehoevende oudere, betekenis geeft aan de dood en deze daarmee overwonnen wordt. Carlo Leget (2008) laat in zijn boek van 'Levenskunst tot stervenskunst' zien dat zingeving inderdaad een belangrijk thema is bij de laatste levensfase. Goede zorg kan dus niet zonder de erkenning dat iemand in de laatste levensfase geconfronteerd wordt met zingevingsvraagstukken. Volgens Leget is hier geen pasklaar antwoord op, ieder individu moet hier op zijn eigen manier mee uit komen. Dat dit bij iedereen anders ligt blijkt ook uit het feit dat Kübler-

Ross een totaal ander betekenis kader heeft dan Hardwig, zij ziet de dood immers als een geboorte. Het is dus per persoon en situatie verschillend op welke manier er betekenis gegeven kan worden aan het levenseinde. Leget waarschuwt daarom in zijn boek voor pasklare antwoorden, checklisten en protocollen. Hardwig heeft dus gelijk dat de laatste levensfase en moreel geladen beslissingen die daarbij genomen moeten worden voor een enorme diepgang kunnen zorgen en betekenis kunnen verlenen aan de dood. Echter het klopt niet dat het voor iedereen op dezelfde manier geldt. Het is geen universele waarheid dat de plicht tot sterven de manier voor iedereen is om de dood te overwinnen. Voor sommigen zal het niet mogelijk zijn om überhaupt betekenis te geven aan de dood.

3.4 Plicht

Lucia Hoagland doet in haar boek *'Lesbian Ethics'* het woord *'duty'* in de ban. Zij vindt dat deze term is ontstaan uit een *'failed moral tradition'* (Tong, 2000).

"The idea from anglo-european tradition is that acting from duty means we have a desire to do the morally right thing because it is the morally right thing, not just because we happen to care. As a result of the anglo-european split between reason and emotions, caring is viewed as a matter of mere happenstance. On this theory when we care, we are reacting to whatever is around us. We have made no judgments in caring. Thus, we need a sense of duty to help us to do the right thing (...) acting from duty and obligation relegates caring to the backgrounds of our interactions, or even renders it irrelevant." (Hoagland, 1988 pp. 277, 278)

Moreel redeneren vanuit plichten is volgens Hoagland ontstaan doordat mannen hun vrouwen onderdrukten door te stellen dat iets een 'morele plicht' is. Iets is een morele plicht en daarmee is immers dan de discussie gesloten. Hoagland stelt echter dat dit helemaal niet aansluit bij hoe moreel goede beslissingen tot stand komen. Als voorbeeld noemt ze dat iemand een vriendin bezoekt die in het ziekenhuis ligt. Het bezoek brengen is niet moreel juist om te doen omdat iemand dat diegene verplicht. Dit doe je omdat je graag voor iemand wil zorgen. Hoagland stelt daarom in plaats van plichten een moreel redeneren voor op basis van zorg. De zorg voor elkaar is volgens haar de basis van het maken van morele goede beslissingen. Een plicht tot sterven zou Hoagland dus een verkeerde manier van moreel redeneren vinden. Sterven uit zorg voor iemand anders zou echter wel kunnen. Hardwig lijkt zich daar ook bij aan te sluiten als hij schrijft:

“Philosophers have historically been almost exclusively males, and males have generally believed that the public realm where impersonal relationships predominate is much more important and worthy of study than the private and personal dimensions of life” (Hardwig, 2014).

Daarnaast betoogt Hardwig steeds dat hij veel van zijn familie houdt en dat dit de basis is van een morele plicht tot sterven. Hardwig lijkt daarom juist meer uit te gaan van goede zorg dan van een plicht. Als we een ‘plicht’ omzetten in ‘zorg’ kunnen we dus stellen dat ouderen die vast houden aan het leven niet verplicht dienen te worden om te sterven. Deze mensen verdienen zorg om op hun eigen manier betekenis te kunnen geven aan de winter van hun leven. Daarnaast blijkt dat stervenshulp bij ouderen die er zelf voor kiezen om te willen sterven moreel ook goede zorg kan zijn.

Kortom Hardwig maakt met zijn *family-centered ethics* stappen richting een zorgethische benadering van bio-ethiek. Het is alleen jammer dat hij zich niet meer verbonden heeft aan de zorgethiek om dit verder uit te diepen. De uitwerking blijft nu steken op een morele plicht terwijl dit moreel niet te onderbouwen is. Verder is zijn theorie parochiaal terwijl andere zorgethici de zorgethiek al verder hebben ontwikkelen.

Hoofdstuk 4 Conclusie, aanbeveling en beperkingen

4.1 Conclusies

Uit de gelezen literatuur blijkt dat een plicht tot sterven voor ouderen als zij een last zijn niet hard gemaakt kan worden. Wel hebben we gezien dat in sommige gevallen het moreel juist kan zijn dat iemand stervenshulp krijgt. Per specifieke context is dat verschillend. Gezien de gelezen literatuur zou een definitie van het voltooid leven kunnen zijn: het leven is voltooid als iemand besluit dat zij of hij liever wil sterven en dit in haar of zijn specifieke omstandigheden moreel toelaatbaar is.

Uit dit onderzoek zijn een aantal aspecten naar voren gekomen die meebepalen of het moreel juist is of iemand sterft op eigen verzoek. Dit zijn:

1. Is iemand psychisch gezond?
2. Heeft het individu nog verantwoordelijkheden in het leven. Zijn er bijvoorbeeld anderen afhankelijk van de zorg door deze persoon?
3. Als iemand zich een last voelt en vooral daarom wil sterven, voelt die persoon zich niet waard om voor gezorgd te worden, of voelt deze persoon zich daadwerkelijk sterk verbonden met zijn omgeving en acteert deze uit liefde?
4. Denkend aan de stadia van Defesche: is er nog terugkeer mogelijk naar eerdere stadia en kan de samenleving op een bepaalde manier hierin ondersteunen?
5. Denkend aan de stadia van Kübler-Ross: In welk stadium van rouw bevindt zich deze persoon?
6. Vinden familie en naasten ook dat het leven van de persoon voltooid is?

Omdat er geen eenduidig antwoord is wanneer een leven voltooid, is continue maatwerk noodzakelijk. De levenseinde-begeleider die Pia Dijkstra voorstelt lijkt dus een goed idee te zijn, er komt dan iemand die iedere situatie moreel afweegt. Het probleem is echter dat de levenseinde-begeleiders onder zeer hoge druk komen te staan. Het voltooid leven is namelijk niet objectief met behulp van een vragenlijst te beoordelen. Verder staat de kennis over het voltooid leven in de kinderschoenen en is het dus nog onduidelijk wat het 'voltooid leven' precies inhoudt. Meer onderzoek en kennis is nodig om in iedere situatie te begrijpen of een leven voltooid is, en stervenshulp goede zorg is. De hierboven genoemde lijst met beïnvloedende aspecten is niet compleet.

De complexiteit wordt ook verhoogd door de moderne bepaaldheid van de mens waarin scheidslijnen vervagen. We hebben gezien dat:

1. De scheidslijn tussen stoppen met behandelen en zelfdoding vervaagt
2. De scheidslijn tussen verschillende redenen van zelfdoding vervagen (ik lijdt aan het leven maar jij lijdt ook aan mijn leven, het is lijden voor mij als ik een last ben etc.)
3. Het moment waarop het sterven nabij is steeds onduidelijker wordt.

4.2 Aanbevelingen

Een levenseinde-begeleider is een goed idee mits de basis van het denken zorgethisch is. Dit omdat de zorgethiek de contextuatliteit, relationaliteit centraal stelt. Daarnaast heeft zij sinds Tronto ook oog voor de politieke context waardoor de specifieke context altijd weer in samenhang gebracht kan worden met politieke systemen. Schrijver Houellebecq (2012) schept in zijn boek 'De Mogelijkheid tot een Eiland' het futuristische beeld van een stichting die in de toekomst in staat is om bij mensen die dat willen hun bewustzijn op een computer te uploaden. Na het uploaden sterft de persoon waarna het bewustzijn in een jongere, betere kloon, van zichzelf weer gedownload wordt zodat je voor eeuwig kan door blijven leven. Voordat je in aanmerking komt voor het proces van uploaden, lichamelijk sterven en downloaden moet je eerst een autobiografie schrijven waaruit blijkt dat je leven voltooid is. Dit wordt beoordeeld door iemand die dan samen met jou bespreekt of je leven echt voltooid is. Dit om te voorkomen dat mensen sterven terwijl zij eigenlijk nog niet klaar zijn met het leven. Hardwig heeft een vergelijkbaar idee bij de plicht tot sterven maar stelt een familiegrafie voor. De familie speelt namelijk ook een belangrijke rol in de autobiografie. Het is dus eigenlijk een levensverhaal bekeken vanuit verschillende perspectieven. Zoiets dergelijks zou een goede basis zijn voor de levenseinde-begeleider als ingang om de complexe context moreel te wegen. Dit sluit aan bij de zorgethiek omdat de nadruk dan ligt op de kwaliteit van het proces van samen ontdekken van het moreel goede. Machtsverhoudingen komen daarin ook te wankelen omdat er expliciet onderzocht wordt wiens perspectief dominant is en centraal staat in de situatie. Echter is de vraag of dit bij het voltooid leven altijd realistisch is. Een voltooid leven gaat vaak gepaard met eenzaamheid wat in veel gevallen betekent dat een oudere geen partner of kinderen heeft. Daarnaast dient er stelselmatig meer onderzoek gedaan te worden naar het voltooid leven om steeds duidelijker te krijgen wat dit precies inhoudt en welke aspecten een rol kunnen spelen. Dit proces zal nooit af zijn omdat de maatschappelijke context continue verandert en dit de morele afweging altijd zal beïnvloeden. Een leerstoel 'voltooid leven' binnen de Universiteit voor Humanistiek zou een eerste stap zijn in de richting van goede zorg voor ouderen die hun leven voltooid achten.

4.3 Beperkingen

De grootste beperking van dit onderzoek is dat het theoretisch is. Wat mist in de vraag of het moreel juist is om iemand te laten sterven bij een voltooid leven is een empirisch onderzoek wat dit precies inhoudt. Daarnaast zijn argumenten van voltooid leven, euthanasie, plicht tot sterven en hulp bij zelfdoding op één hoop gegooid. Echter hebben we gezien dat de kern van alle genoemde problematiek overeenkomt. Veelal worden in de discussies dezelfde argumenten gebruikt. Een andere beperking is dat ik in dit onderzoek vanuit verschillende ethische theorieën heb geput zonder de context van de argumenten in de betreffende theorie te bestuderen. Ik heb immers alleen secundaire bronnen gebruikt en geen primaire bronnen uit de ethische theorie geraadpleegd. Als laatste heb ik in dit onderzoek geen rekening gehouden met de culturele context. Hardwig heeft zijn artikel geschreven in de context van de Verenigde Staten (VS) in 1997. Dit is anders dan de discussie rond het voltooid leven in Nederland in 2018. Zo is er in Nederland een veel socialer zorgstelsel dan in de VS.

Literatuur

- Adviescommissie voltooid leven (2016): adviesrapport: Voltooid leven, over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten.
- Almeida, M (2000). Tule Utilitarianism and the Right to Die. In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Alvarez, A. (2002). *The savage god: A study of suicide*. A&C Black.
- Battin, M. P. (2000). Global life expectancies and the duty to die. In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Bennett, M (2000). Do We Have a Duty to Die? In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Callahan, D. (2014). Our Burden upon Others: A Response to John Hardwig. In J. Hardwig (Eds.), *Is there a duty to die?: and other essays in bioethics*. Routledge.
- Camus, A. (2013). De mythe van Sisyphus. *Een essay over het absurde*. Uitgeverij Ijzer, Utrecht.
- Chabot, B. (2016). *Uitweg: een waardig levenseinde in eigen hand*. Singel Uitgeverijen.
- Chabot, B. (2017). *De weg kwijt: de zorgelijke staat van de euthanasiewet*. Uitgeverij Nijgh & van Ditmar
- Cholbi, M. (2010). The duty to die and the burdensomeness of living. *Bioethics*, 24(8), 412-420.
- Cholbi, M. (2011). *Suicide: The philosophical dimensions*. Broadview Press.
- Churchill, L. S. (2014). Seeking a responsible death. In Hardwig, J (Eds.) *Is There a Duty to die*, 154-164.
- Cohn & Lynn (2014). A Duty to Care. In J. Hardwig (Eds.), *Is there a duty to die?: and other essays in bioethics*. Routledge.
- Coscolluela, V. (1993). The ethics of suicide. University of Miami.
- Damasio, A. R. (2008). Het gelijk van Spinoza: vreugde, verdriet en het voelende brein. Wereldbibliotheek.
- Defesche, F. (2011). *Voltooid leven in Nederland: wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Koninklijke Van Gorcum.
- Durkheim, E. (2005). *Suicide: A study in sociology*. Routledge.
- Garssen, J., de Beer, J. A. A., van Nimwegen, N., & van Praag, C. (2012). Demografie van de vergrijzing. NIDI boek.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.
- Hardwig, J. (1997). Is There a Duty to Die? *Hastings Center Report*, 27(2), 34-42.

- Hardwig, J. (2009). Going to meet death. *Hastings Center Report*, 39(4), 37-45.
- Hardwig, J. (2014). Is there a duty to die?: and other essays in bioethics. Routledge.
- Van Hees, S., Horstman, K., Jansen, M., & Ruwaard, D. (2015). Betekenissen van burgerschap van ouderen in de participatiesamenleving. *Tijdschrift voor gezondheids- wetenschappen*, 93(5), 191-196.
- Hentoff, D. (2014). Duty to Die? In J. Hardwig (Eds.), *Is there a duty to die?: and other essays in bioethics*. Routledge.
- van Hooff, A. J. (1990). *Zelfdoding in de antieke wereld: van autothanasia tot suicide*. Sun.
- Houellebecq, M. (2012). Mogelijkheid van een eiland. Singel Uitgeverijen.
- Hoagland, S. L. (1988). Lesbian ethics: Toward new value.
- Humber, J. M., & Almeder, R. F. (Eds.). (2000). *Is there a duty to die?*. Springer Science & Business Media.
- Hume, D. (1799). *Essays on Suicide and the Immortality of the Soul*. Editor of the Collection of English Classics, sold.
- Hunink, V. J. C. (2015). Seneca, De goede dood, ingeleid en vertaald door Vincent Hunink.
- Kellehear, A. (2007). A social history of dying. *Cambridge*, 21, 36.
- Kittay, E. F. (2013). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Kübler-Ross, E. (1997). *Death*. Simon and Schuster.
- Koch, T. (2012). Thieves of virtue: when bioethics stole medicine. Mit Press. Chicago
- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2016). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, 0969733017707008.
- Leget, C. J. W. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst: over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo.
- Menzel, P. T. (2000). The Nature, Scope and Implications of a Personal Moral Duty to Die. In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Narveson, J. (2000). Is There a Duty to Die? In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Noddings, N. (1984). *A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*.
- Noddings, N. (1989). *Women and evil*. Univ of California Press.
- NVVE (1998). *Mijn leven? Mijn dood!: Beschouwingen over verantwoorde zelfbeschikking*. Thesis Publishers Amsterdam
- NVVE (2014) Antwoorden t.b.v. Hearing Commissie Voltooid Leven.

Retrieved from: <https://www.nvve.nl/actueel/nieuws/antwoorden-tbv-hearing-commissie-voltooid-leven>. laatst gezien op 24 maart 2016

- Sander-Staudt, M. (2011). Care Ethics. Geraadpleegd op :
<http://www.iep.utm.edu/care-eth/>
- Seale, C. (2000). Changing patterns of death and dying. *Social science & medicine*, 51(6), 917-930.
- Stack, S. (2004). Emile Durkheim and altruistic suicide. *Archives of Suicide Research*, 8(1), 9-22.
- Tong, R (2000). Duty to Die. In J. M. Humber, & R. F. Almeder (Eds.), *Is There a Duty to die?*. Humana Press, Totowa, NJ.
- Tonkens, E. (2014). Vijf misvattingen over de participatiesamenleving. *Afscheidsrede Universiteit van Amsterdam*.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. NYU Press.
- Vink, T. (2002). Als de dood voor de dood. *Over dood, zelfdoding en hulp bij zelfdoding*. Budel: uitgeverij.
- Walker, M. U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press.
- Warnock, M., & Macdonald, E. (2008). *Easeful death: is there a case for assisted dying?*. OUP Oxford.
- Van Wijngaarden, E. (2016). *Voltooid leven: over leven en willen sterven*. Atlas Contact.
- Wilmoth, J. R. (2000). Demography of longevity: past, present, and future trends. *Experimental gerontology*, 35(9), 1111-1129.